



USAC
TRICENTENARIA
Universidad de San Carlos de Guatemala

ARQUITECTURA
Diseño Gráfico



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

VIDEO INSTITUCIONAL

PARA INFORMAR ACERCA DE LA INICIATIVA DE LEY 4672
-ATENCIÓN INTEGRAL A LAS PERSONAS
CON SOSPECHA O DIAGNÓSTICO DE
ENFERMEDADES RARAS-
DE LA ASOCIACIÓN PARA TODOS.
GUATEMALA, GUATEMALA.

José Rolando Interiano Obregón



USAC
TRICENTENARIA
Universidad de San Carlos de Guatemala

ARQUITECTURA
Diseño Gráfico



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

VIDEO INSTITUCIONAL
PARA INFORMAR ACERCA DE LA INICIATIVA DE LEY 4672
-ATENCIÓN INTEGRAL A LAS PERSONAS
CON SOSPECHA O DIAGNÓSTICO DE
ENFERMEDADES RARAS-
DE LA ASOCIACIÓN PARA TODOS.
GUATEMALA, GUATEMALA.

Proyecto desarrollado por
José Rolando Interiano Obregón
Optar a título de Licenciado en Diseño Gráfico
con énfasis Multimedia
Guatemala, Mayo del 2015

"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"

NÓMINA DE AUTORIDADES

JUNTA DIRECTIVA

Msc. Arq. Byron Alfredo Rabé Rendón

Decano

Arq. Gloria Ruth Lara Cordón de Corea

Vocal I

Arq. Edgar Armando López Pazos

Vocal II

Arq. Marco Vinicio Barrios Contreras

Vocal III

Tec. D.G. Wilian Josué Pérez Sazo

Vocal IV

Br. Carlos Alfredo Guzmán Lechuga

Vocal V

Msc. Arq. Publio Alcides Rodríguez Lobos

Secretario

TRIBUNAL EXAMINADOR

Arq. Carlos Enrique Valladares Cerezo

Asesor

Lic. Lourdes Eugenia Pérez Estrada

Asesora Metodológica

Lic. Francisco Javier Donis Guerrero

Asesor Gráfico

Dra. María Ofelia González

Asesora Especialista

Arq. Alejandro Muñoz Calderón

Asesor

ÍNDICE

07

DEDICATORIA

08

PRESENTACIÓN

09

CAPÍTULO 01

Introducción

- 01.1 Antecedente de comunicación:
Institución
- 01.2 Antecedente de comunicación:
Institución relacionada
- 01.3 Identificación del problema
- 01.4 Justificación
- 01.5 Perfil de la Institución
- 01.6 Identificación del grupo objetivo
- 01.7 Objetivos

22

CAPÍTULO 02

Marco Teórico

31

CAPÍTULO 03

Proceso Creativo

- 03.1 6W's
- 03.2 Mapas de empatía
 - 03.2.1 SPICE: Usuario/
Institución
 - 03.2.2 POEMS: Usuario/
Institución
 - 03.2.3 SPICE: Grupo
Objetivo
 - 03.2.4 POEMS: Grupo
Objetivo
- 03.3 Conceptualización
 - 03.3.1 Proceso de
Identificación:
Insight/Concepto
Creativo
 - 03.4 Racional
 - 03.5 Preproducción
 - 03.5.1 Sinopsis
 - 03.5.2 Argumento
 - 03.5.3 Manifiesto
 - 03.5.4 Preguntas
Generadoras
 - 03.5.5 Ficha Técnica
 - 03.5.6 Guión Técnico
 - 03.5.7 *Casting*
 - 03.5.8 Locaciones
 - 03.5.9 Arte y fotografía
 - 03.5.10 Producción
 - 03.5.11 Audio

66

CAPÍTULO 04

Comprobación de la Eficacia

- 04.1 Validación Grupo Objetivo
- 04.2 Validación Usuario/ Cliente

72

CAPÍTULO 05

Propuesta Gráfica Final

- 05.1 Aplicación Concepto Creativo
- 05.2 Código
 - 05.2.1 Código Icónico
 - 05.2.2 Código Cromático
 - 05.2.3 Código Tipográfico
 - 05.2.4 Código Lingüístico
- 05.3 Composición Visual
- 05.4 *Motion Graphics*

81

CAPÍTULO 06

Especificaciones Técnicas

- 06.1 Medios
- 06.2 Usos Sugeridos
- 06.3 Presupuesto

85

CAPÍTULO 07

Conclusiones

86

CAPÍTULO 08

Recomendaciones

87

CAPÍTULO 09

Lecciones Aprendidas

88

CAPÍTULO 10

Fuentes Consultadas

90

CAPÍTULO 11

Anexos

- 11.1 Entrevista Escrita, Validación
- 11.2 Iniciativa de Ley No. 4672

DEDICATORIA

A DIOS

Fuente inagotable de amor y sabiduría, que acompaña incondicionalmente nuestro existir, y permite que logre mis sueños y objetivos en mi vida.

A MIS PADRES

Por su apoyo y afecto sincero, por quienes sin su esmero constante y lucha, no sería posible hoy la culminación satisfactoria de mi meta académica.

A MI FAMILIA

Por su incondicional apoyo, amor y disposición para mí, al motivarme a seguir adelante en mis proyectos.

A MIS AMIGOS

Por su aliento motivador, de apoyo, solidaridad y amistad a lo largo de estos años de estudio. Sobre todo, mostrarme su afecto incondicional en todo momento y compartir conmigo sus valores humanos.

A MIS ASESORES

Lic. Lourdes Pérez y Lic. Javier Donis, quienes me acompañaron minuciosamente en la elaboración del proyecto de graduación, en el proceso de investigación y proceso creativo, además de alentarme a seguir adelante en los momentos difíciles.

A LA UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA, FACULTAD DE ARQUITECTURA

El personal docente y administrativo de la Facultad que cumpliendo con sus funciones laborales facilita nuestra educación.

PRESENTACIÓN

La Escuela de Diseño Gráfico de la Facultad de Arquitectura de la Universidad de San Carlos de Guatemala (USAC) tiene como propósito desarrollar soluciones de comunicación visual, audiovisual respectivamente, con el objetivo de promover en los estudiantes del décimo semestre y futuros licenciados en Diseño Gráfico, acciones investigativas y prácticas gráficas a problemas que imperan en la sociedad guatemalteca.

Para el desarrollo de soluciones de comunicación audiovisual, se parte de la **investigación** digital, impresa y de campo, para encontrar y obtener el diagnóstico del problema para partir de allí a una exhaustiva propuesta gráfica. Nos permite contextualizarnos sobre el tema y discriminar información relevante, para localizar un **concepto creativo e insight** que conceptualice la propuesta audiovisual.

Al tener información ordenada del tema, se desarrolla la **producción gráfica** (preproducción, producción y postproducción) del material audiovisual que respeta la conceptualización. Al finalizar, se determina la eficacia de los objetivos de comunicación, por medio, de la **validación** de la propuesta.

Como diseñadores gráficos, nos enfocamos en desarrollar material audiovisual que no soluciona el problema a raíz, pero si somos partícipes del proceso de mitigación y actores que facilitan la comunicación del tema. En el siguiente caso, se presenta una herramienta de comunicación que facilita la comunicación entre la Asociación para Todos y el Congreso de la República de Guatemala, con los diputados respectivamente, para motivarlos a conocer más acerca de la Iniciativa de Ley No. 4672 - Ley de Atención integral a las personas con sospecha o diagnóstico de Enfermedades Raras- mediante un video institucional.



INTRODUCCIÓN



El tema de salud a nivel nacional en la República de Guatemala, es importante abordarlo porque, implica conocer cómo atienden a los guatemaltecos para mejorar su estilo de vida y salud. No importando si se adquiere el servicio vital en lugares públicos o privado, la importancia recae en el progreso del servicio al paciente o enfermo, la solución y mitigación de sus padecimientos.

La Asociación para Todos, organización no lucrativa, se ha involucrado mucho en el tema de la salud pública, enfatizando en las enfermedades raras, que no han sido abordadas en el sistema de salud pública. Para implementar un servicio a nivel nacional que atienda esos padecimientos, desde un diagnóstico, tratamiento hasta poder darle un estilo de vida controlado a quien ya tiene es portador de enfermedades raras.

Las enfermedades raras, como su nombre lo dice, son aquellas que son poco conocidas además de ser excluidas porque socialmente no son aceptadas por las causas y efectos que las generan. Los pacientes que se les diagnostica una enfermedad de tal magnitud, han tenido alguna deficiencia genética impredecible como incurable, que impide su desarrollo genético completo. No porque los padezcan un grupo “reducido” que al agruparlos es ya un número significativo de personas, en nuestro país la sociedad y sus autoridades deben caer en la ignorancia sobre el tema. La necesidad de atender temas específicos de salud, lleva a recabar información sobre enfermedades raras y contribuir a la divulgación de información audiovisual sobre el tema, a la sociedad.



01.1

ANTECEDENTES DE COMUNICACIÓN INSTITUCIÓN

Los antecedentes de comunicación del cliente Asociación para Todos (APT) se recopilaron por medio de la observación y la documentación, que permite conocer el estado actual de la gráfica visual y medios de comunicación audiovisual que la APT ha trabajado.

OBSERVACIÓN Y DOCUMENTACIÓN

- **Facebook**
La red social con la que cuentan actualmente: Asociación PARA TODOS Página Oficial. A continuación se describe la información que Facebook comparte acerca de la página.



Poco tráfico en red social.



Baja interacción y poco compromiso de los usuarios.



Bajo alcance a las personas: no hay "likes" ni "comments" abundantes.



Las publicaciones informativas, deberían reflejar "shares" como parte de la interacción.



Publicaciones en Facebook



25 de Septiembre de 2011:
Semana más popular



Grupo objetivo: 25-44 años

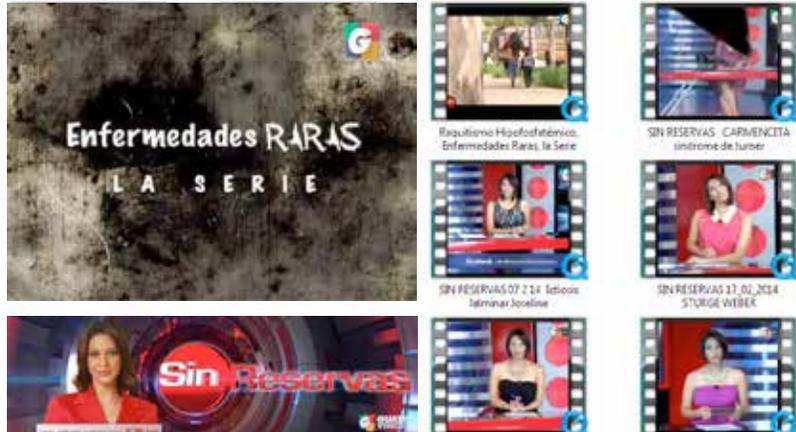


Total likes: 186



- **Televisión**
Reportajes de TV en Guatevisión (televisión abierta a nivel nacional e internacional vía web)- Sin Reservas y Un Show Con Tuti. Beneficios: Por TV abierta y en vivo por la web, ambos canales lograron alcance a televidentes nacionales como internacionales.

-  Visibilizar el tema.
-  Localización APT
-  Tema de conversación y conocimiento



- **Impreso/Gráfica**
Trifoliar, carteles, folletos informativos. *Branding*: Logotipo realizado por Claudia Najarro (trabajo académico Diseño Gráfico,USAC, 2006)



Trifoliar institucional



Afiche I Congreso de Enfermedades Raras. Febrero 2,012.



01.2

ANTECEDENTES DE COMUNICACIÓN INSTITUCIÓN RELACIONADA

SIO-GUATEMALA

Unidad de Servicio de Información y Orientación para pacientes con Enfermedades Raras y sus familiares de Guatemala.

El SIO-Guatemala se inició en el año 2010, tras la firma de un convenio de carácter tripartito entre La Bene (Hospital de la Beneficencia Española), el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Creer), y la Fundación Feder (Federación Española de Enfermedades Raras) para el desarrollo e investigación en Enfermedades Raras. Está ubicado en el Club Centro español, ciudad de Guatemala.

Su enfoque de comunicación es cooperativo que reúne gente para lograr apoyar a beneficencias y conocimiento por medio de actividades.



Participación en medios de comunicación:

- Social Media: Facebook
- Presencia en eventos en Guatemala realizadas por las diferentes organizaciones especializadas en una enfermedad rara.
- Campañas de comunicación: Festival de Enfermedades Rara.



01.3

El Día Mundial de las Enfermedades Raras es cada 28 de Febrero.

Que de ser aprobada daría un presupuesto de Q25 millones para atender estas enfermedades y proveer medicamento.

IDENTIFICACIÓN DEL PROBLEMA: INVESTIGACIÓN/COMUNICACIÓN

Desinterés en apoyo a la salud pública, específicamente en enfermedades raras –ER-, en la asignación de presupuesto, inversión en instalaciones y conocimiento médico, aunado con diagnósticos tardíos e información limitada social y geográficamente, sobre el tema a las familias afectadas en Guatemala.

En Guatemala se registran 300 niños con 63 enfermedades raras o huérfanas, que han sido diagnosticados, se identifican así los cuadros clínicos aislados (poca incidencia poblacional), con causa y síntomas poco conocidos como consecuencia, el conocimiento médico es limitado al igual que el tratamiento. La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha detectado ocho mil enfermedades “huérfanas”. (Orozco, 2014)

Los más afectados suelen encontrar obstáculos económicos principalmente como falta de información, apoyo por parte de la red hospitalaria y desconocimiento de las pocas instituciones no gubernamentales que manejan el tema. Algunos guatemaltecos encuentran ayuda en el extranjero.

Según Víctor Manuel López, director hospitalario del Sanatorio Nuestra Señora del Pilar, que asesora SIO:

“Es importante que los grupos familiares afectados busquen orientación, acepten su enfermedad y a ser estudiados y tratados, para que aprendan a vivir con ella”.
(Martínez, 2011)

En las Organizaciones no Gubernamentales, muchas veces sus integrantes han sido afectados y, son los que han reunido medios de comunicación como apoyo económico y humano, para difundir el conocimiento de las enfermedades raras en Guatemala. Transcurren aproximadamente cinco años entre la visibilización de los primeros síntomas y un diagnóstico contundente. Los síntomas son variados y determinantes que llegan a afectar las capacidades, las habilidades mentales, sensoriales y de comportamiento en pacientes y sus familias, amigos y cuidadores.

La OMS “busca incrementar el apoyo a las iniciativas de investigación que permitan desarrollar nuevos medicamentos para esta población, debido a que solo el 5 por ciento de estos padecimientos cuentan con un tratamiento aprobado”.
(Buena Vida, 2014)

Por ello y las anteriores causas- efectos, se busca la aprobación del Congreso de la República de Guatemala la iniciativa 4672, ley de atención integral a las personas con sospecha o diagnóstico de enfermedades raras. (Orozco, 2014)

01.4

JUSTIFICACIÓN

MAGNITUD

En Guatemala se registran 300 niños con 63 enfermedades raras o huérfanas, que han sido diagnosticados.

“Andrés Morales, médico de la Asociación, aseguró que a pesar de la estadística generada entre afiliados, se desconoce a ciencia cierta, cuántas personas en el país padecen enfermedades poco comunes, ya que ocurren en uno por cada dos mil nacimientos.” (Orozco, 2014)

Los pacientes que tienen enfermedades raras padecen como mínimo tres pequeñas anomalías.

TRASCENDENCIA

Según Patricia Noemí Lucki, vicepresidenta de la Fundación Ángel Lisosomal:

“El sistema de Salud no está preparado para atender estas enfermedades, en las universidades no se dan clases de genética, no hay registro ni medicina preventiva, no hay protocolos de tratamiento y tampoco partidas para cubrir los costos”.

Al igual Julio Cabrera, genetista guatemalteco, comenta en Prensa Libre:

“... la falta de capacitación de los médicos contribuye a que no se reconozca de manera temprana alguno de estos padecimientos”. (Orozco, 2014)

Es importante contar con asociaciones que presten el servicio a la población guatemalteca con Enfermedades Raras y a su familia, en la búsqueda de diagnóstico y un tratamiento de acuerdo con la enfermedad, sobre todo en el control. En Guatemala no hay lugares que se especialicen en atender los casos clínicos, a pesar de, existir más de 6,000 tipos de enfermedades raras. Las familias guatemaltecas, buscan ayuda y respuestas en el ámbito nacional como internacional, pero no es suficiente hasta que los esfuerzos en investigación y asignación de presupuesto cubran las necesidades primordiales de los afectados.

VULNERABILIDAD

A pesar de los esfuerzos que asociaciones han realizado en el progreso de atención integral en cuanto a las Enfermedades Raras en la red hospitalaria pública e incluirlas en el presupuesto de salud nacional para que el acceso a este servicio no sea limitante, la vulnerabilidad de desatención siempre es alta.

Diseñar material audiovisual de apoyo que favorezca la lucha en la divulgación del tema es de suma responsabilidad, para que la iniciativa 4672, Ley de Atención integral a las personas con sospecha o diagnóstico de enfermedades raras y UNIER-Unidad de Enfermedades Raras (Hospital Nacional de Enfermedades Raras). Estrategias que han sido socializadas en los niveles sociales y políticos correspondientes, por ello el apoyo a nivel diseño gráfico informativo visual dará seguimiento a las estrategias, para contar el material visual que complementa el discurso de directivos de la asociación.

FACTIBILIDAD

Organizaciones No Gubernamentales que abarcan el tema son: Asociación Ángel, Asociación Procrece, Asociación Nacional de Hemofilia, Asociación Para Todos y SIO Guatemala, entre otras.

Muchas de las organizaciones trabajan en la investigación de las Enfermedades Raras (ER), algunas se enfocan sólo en una ER, y otras captan la información de varias, pero en la actualidad el apoyo a la temática prevalece activo.

01.5

PERFIL DE LA INSTITUCIÓN

Asociación para Todos, unidos por la salud, unió fuerzas para ayudar a las personas con sospecha o diagnóstico de padecer enfermedades raras, desde que se fundó el 19 de Julio del 2007.

Misión: es una organización civil, basada en el compromiso y la proyección social, orientada a mantener la salud integral en las personas con sospecha o diagnóstico de padecimiento de enfermedades raras.

Visión: la niñez y la juventud goce de un nivel óptimo de salud integral que se refleja en su bienestar y desarrollo social, educativo, laboral y personal en las familias guatemaltecas.

GRUPO DE TRABAJO:



Directora General



Coordinador de Servicios Médicos



Secretaria y Recepcionista



Coordinador de Proyectos y Recaudación



Médico Clasificador



ÁREAS DE TRABAJO:

- **Atención directa:** la APT brinda orientación y acompañamiento para lograr el diagnóstico y búsqueda de recursos o alternativas para alcanzar el tratamiento cuando ya existe un protocolo de atención.
- **Grupo de apoyo:** La APT organiza reuniones en el segundo sábado de cada mes, enfocado a las familias de los niños afectados por las ER, para superar las diferentes etapas por las que pasan los familiares de los pacientes.
- **Incidencia, educación y divulgación:** La APT se apoya en políticas de Estado, para lograr la atención de las ER en Guatemala. La APT capacita a grupos que contribuyan a la detección temprana, y a la adecuada convivencia de los pacientes.
- **Investigación y desarrollo:** La APT está en constante búsqueda de avances a nivel científico para la elaboración de protocolos de ER desconocidas.

PROYECTOS:

- Base de datos para Guatemala.
- Fortalecimiento y continuidad del Grupo de Apoyo Familiar.
- Acompañamiento a las familias en la búsqueda de diagnóstico.
- Desarrollo del proyecto que responde a los problemas que sufren quienes tienen un niño con una ER
- Elaboración y presentación de la INICIATIVA DE LEY DE ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON SOSPECHA O DIAGNOSTICO DE ENFERMEDADES RARAS EL 20-03-13 ante el Congreso de la Republica.
- Realización del 1º. y 2º. Congreso medico de ER en Guatemala, 2,012 y 2014.
- Acercamiento y coordinación con Entidades hospitalarias, educativas, de proyección social, universidades, con fines similares.

01.6

PERFIL DEL GRUPO OBJETIVO

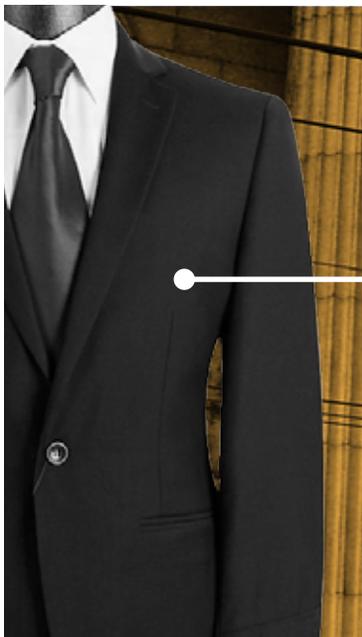
DIPUTADOS/AS DEL CONGRESO DE LA REPÚBLICA DE GUATEMALA

Los diputados del Congreso de la República son, de acuerdo con la Constitución Política, dignatarios de la Nación y representantes del pueblo, electos popularmente, y como tales, gozan de las consideraciones y respetos inherentes a su cargo. La Ley Orgánica del Organismo Legislativo establece que los diputados, individual y colectivamente, deben velar por la dignidad y el prestigio del Congreso, y son responsables ante el Pleno y ante la Nación por su conducta.

- Requisitos para ser diputados:
 - a. Ser guatemalteco de origen
 - b. Estar en el ejercicio de los derechos ciudadanos.
- Limitaciones para optar al cargo de diputado
No pueden ser diputados los funcionarios y empleados de los otros dos organismos del Estado. Tampoco pueden ser diputados los parientes o familiares del Presidente y Vicepresidente de la República dentro del cuarto grado de consanguinidad o segundo de afinidad. (Asies & Disop, 2010)

Características sociodemográficas

- Sexo: mujeres y hombres
- Escolaridad: No todos son graduados (empresarios-comerciante) y los que sí, son profesionales en: Abogado y notario, periodismo, ingeniería, psicología, administración en empresas, docencia (maestro), pedagogía y trabajo social, arquitectura, agricultura, política, medicina, entre otros.
- Hábitat: Ciudad de Guatemala (diputado nacional) y departamentos de Guatemala (diputados distritales).



30 años en adelante.
*En su mayoría.



Persona con confianza.



Autoritario.



Exterior. Verse importante y respetable.



Transfuguismo: cambian de partido político.



Ser recordados: reelección.

- Función: Diputados-Mediadores entre Gobierno y sociedad civil
- Responsabilidad: Las Asambleas o Congresos representarían a sus respectivas sociedades, reflejando los diversos conglomerados sociales que la integran y la caracterizan. Constituirían una “imagen” de su sociedad, en la cual esta se pudiese reconocer.

Características socioeconómicas

El salario de los diputados de Q29 mil. Según datos del Instituto Nacional de Estadística (INE), el sueldo mínimo en la nación centroamericana corresponde a Q2, 271 (US \$291); y con el monto que reciben actualmente los diputados (Q29 mil) se pagan 12 salarios mínimos.

(Glenda Sánchez, 2013)

Características psicográficas

Los diputados del Congreso de la República son, de acuerdo con la Constitución Política, dignatarios de la Nación y representantes del pueblo, electos popularmente, y como tales, gozan de las consideraciones y respetos inherentes a su cargo. Son intermediarios del pueblo de Guatemala y no muchos tienen el conocimiento de los idiomas del país. (Asies & Disop, 2010)



01.7

OBJETIVOS

GENERAL

Contribuir con la Asociación para todos, Unidos por la Salud en la gestión y desarrollo de procesos de comunicación audiovisual, que permitan informar al Congreso de la República acerca de la iniciativa ley No. 4672 que dispone aprobar “Ley de atención integral a las personas con sospecha o diagnóstico de padecimiento de enfermedades raras”.

ESPECÍFICOS

- Documentar por medio de un video institucional la labor que la Asociación para Todos realiza en la sociedad guatemalteca, e informar a los diputados del Congreso de la República de Guatemala la relevancia de sus aportes a las Enfermedades Raras en el país.
- Informar el significado de las Enfermedades Raras, en el video institucional, que genere interés en los diputados del Congreso de la República para indagar y conocer más sobre el tema.
- Facilitar la información de la Iniciativa No. 4672 que dispone aprobar “Ley de atención integral a las personas con sospecha o diagnóstico de padecimiento de enfermedades raras” en el video institucional para, concientizar a los diputados del Congreso de la República a indagar sobre la iniciativa No. 4672.



02

MARCO TEÓRICO



Integrar un fundamento racional a los procesos de diseño gráfico, es parte del desarrollo investigativo para abordar y vincular un tema específico a una problemática de comunicación visual.

Los enfoques de investigación se dividen en dimensiones social, funcional, estética y ética; abarcarán la tematización desde varios puntos de vista, para recabar información que otorgue una solución visual lógica.



La dimensión social posee la información de la temática vinculada a una situación social identificada por una organización no gubernativa que necesita adquirir una relevancia a nivel de comunicación visual.

¹(Iniciativa No. 4672 que Dispone a Aprobar "Ley de Atención Integral a las Personas con Sospecha o Diagnóstico de Padecimiento de Enfermedades Raras", 2014)

ENFERMEDADES RARAS EN GUATEMALA

Para describir el significado de enfermedades raras correctamente, se separaron las dos palabras para luego definir las unidas. Según la Real Academia Española define enfermedad como *"alteración más o menos grave de la salud"* que al compararla con el adjetivo infirmus *"falto de solidez y salud"*, que da origen a la palabra enfermo, por lo tanto, por su derivación del latín nos indica *"falta de firmeza"*. En pocas palabras "enfermedad" es una alteración que da lugar a un desbalance en la salud en seres vivos, según sus factores internos o externos pueden tener una incidencia leve o grave.

Rara es una palabra con un sentido peyorativa en el idioma castellano, más si, se refiere a enfermedades portadas por personas. La justificación radica en que fue acuñada en el idioma inglés como *Rare Disease* que al traducirla cambia el sentido a "poco frecuente o común".

Las enfermedades raras son alteraciones poco comunes en la salud de las personas, unas de las características son: baja incidencia poblacional (de cada 2000 personas, únicamente 1 padece alguna de ellas; sin embargo pueden afectar a cualquiera), con difícil diagnóstico, graves, crónicas, a veces degenerativas, incapacitantes, el 80% de los casos son problemas genéticos, inician en el 50% de los casos en la infancia¹, crean dependencia como pérdida de autonomía y pueden llegar a poner en riesgo la vida del paciente.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha detectado ocho mil enfermedades "huérfanas". (Orozco, 2014) Cada una es única e incomprendida por falta de exploración científica y médica, a pesar de ser poco comunes, al cuantificar cifras, éstas indican que son el 25% de todas las enfermedades en general.

En nuestro país, la Asociación para Todos (APT) ha trabajado con la clasificación de las enfermedades con una clínica de clasificación. La APT apoya a familias con parientes que padecen desórdenes genéticos, y en ocasiones crónicas.

"Andrés Morales, médico de la Asociación, aseguró que a pesar de la estadística generada entre afiliados, se desconoce a ciencia cierta cuántas personas en el país padecen enfermedades poco comunes, ya que ocurren en uno por cada dos mil nacimientos." (Orozco, 2014)



La APT registra 150 enfermedades raras que ha podido clasificar en el país de las cuales 59 tipologías diagnosticadas. La clasificación es la siguiente según la tipología de la enfermedad:

Hematología

1. Anemia de Células Falciformes
 2. Atrofia Olivopontocerebelosa
 3. Canavan
 4. Corea de Huntington
 5. Síndrome de Prader-Willi
 6. Dislalia Funcional
 7. Síndrome de West
 8. Síndrome Sturge Weber- Klippel trenaunay
 9. Esclerosis Múltiple
 10. Meniere
 11. Neurofibromitosis
 12. Quiste Aracnoideo
 13. Síndrome de Tourette
 14. Síndrome de Angelman
 15. Síndrome de Dravet
-

Musculares

16. Distrofia Muscular de Duchenne
 17. Síndrome Freeman Sheldon
 18. Miastenia Gravis
 19. Distrofia Muscular de Charcot Marie-Tooth
-

Endocrinología

20. Deficiencia HGH (Hormona Crecimiento Humano)
 21. Pubertad Precoz
 22. Síndrome de la Silla Turca Vacía
-

A clasificar

23. Deficiencia HP Parálisis Seudobulbar
 24. Púrpura / Hemofilia
 25. Cromosomopatías
 26. Síndrome de Trisomía
-

Canalopatías

27. Fibrosis Quística
-

Metabólicas

28. Enfermedades Metabólicas Congénitas
 29. Homocistinuria
 30. Fenilcetonuria
 31. Mucopolisacaridosis (II)
 32. Mucopolisacaridosis (VI)
 33. Síndrome de Vómitos Cíclicos
-

Dermatológicas

34. Ictiosis Laminar
 35. Síndrome de Bloch-Sulzberger -Incontinencia Pigmentaria
 36. Síndrome de Werner
-

Combinadas

37. Ictosis Laminar/ Down
 38. Neurofibromatosis /Down
 39. Síndrome Noonan/LEOPARD
-

Óseas

40. Osteogénesis Imperfecta
 41. Raquitismo Hipofosfatémico
 42. Síndrome de Ollier
-

Oftalmológicas

43. Síndrome de Morsier o Displasia septo-óptica
-

Talla baja

44. Síndrome de Noonan
 45. Síndrome de Russell-Silver
 46. Síndrome de Smith-Magenis
-

Cardiológicas

47. Síndrome de tetralogía de fallot
-

Cráneo facial

48. Síndrome de Treacher-Collins
 49. Síndrome de Apert
 50. Síndrome Apert / Crouzon
 51. Síndrome de Pierre Robin
 52. Plagiocefalia
 53. Síndrome de Parry-Romberg
-

Cromosomopatías

54. Síndrome de Williams
 55. Síndrome de Turner
-

Gastrointestinales

56. Síndrome de Chilaiditi
-

Conectivas

57. Síndrome de Marfan
 58. Síndrome de Ehlers-Danlos
-

Ambigüedad genital

59. Síndrome de Regresión Caudal
-

INICIATIVA DE LEY NO. 4672 QUE DISPONE APROBAR “LEY DE ATENCIÓN INTEGRAL A LAS PERSONAS CON SOSPECHA O DIAGNÓSTICO DE PADECIMIENTO DE ENFERMEDADES RARAS”

El desinterés en apoyo a la salud pública, específicamente en enfermedades raras –ER-, en la asignación de presupuesto, inversión en instalaciones y conocimiento médico como científico aunado con diagnósticos tardíos e información educativa, psicosocial y geográfica limitada sobre el tema a las familias y pacientes afectadas en Guatemala. Por los efectos mencionados anteriormente, la Asociación para Todos promueve la iniciativa de Ley No. 4672 que dispone aprobar “Ley de Atención Integral a las personas con sospecha o diagnóstico de padecimiento de Enfermedades Raras” ante el Congreso de la República de Guatemala.

Dentro de los principios de la ley de atención integral a las personas con sospecha o diagnóstico de padecimiento de enfermedades raras es otorgar los artículos son:

"Interés superior del niño, atención especializada, gratuidad, no discriminación, universalidad, irrenunciabilidad de Derechos, crear el Programa Nacional de Atención a las Personas con Enfermedades Raras, nombrar Director del Programa, describir funciones del Programa, integración del Programa y el Registro Nacional de Personas con Enfermedades Raras".¹

En temas de prevención y atención integral los títulos de los artículos de la ley indican:

"Prevención, tratamiento, atención y tratamiento personas con sospecha o diagnóstico de enfermedades raras beneficiarias del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social –IGSS-, disponibilidad y adquisición de medicamentos e insumos especiales, obligatoriedad de exámenes especializados, derechos de los padres o familiares de las personas con sospecha o diagnóstico de enfermedades raras, desarrollo de programas educativos, programa para la capacitación e inserción laboral de las con sospecha o diagnóstico de enfermedades raras, divulgación, investigación, capacitación, supervisión, responsabilidad de profesionales y personal, ejercicio de Derechos, auditoría, cooperación institucional".¹

Finalizando la iniciativa de Ley No. 4672 con las disposiciones finales descritas en los siguientes artículos: "Asignación presupuestaria, reglamento de la ley y vigencia".¹



¹ (Iniciativa No. 4672 que Dispone a Aprobar “Ley de Atención Integral a las Personas con Sospecha o Diagnóstico de Padecimiento de Enfermedades Raras”, 2014).

La dimensión funcional menciona aspectos técnicos del diseño gráfico, que corresponde a crear un mensaje de comunicación visual adecuado frente al cliente y grupo objetivo.

¹(Wong, 2013)

²(Frascara, 2000)

DISEÑO GRÁFICO MULTIMEDIA

El diseño gráfico como menciona Wucius Wong¹ no solo es un *“...esfuerzo dedicado a embellecer la apariencia exterior de las cosas. El diseño es un proceso de creación visual con un propósito. Una unidad de diseño gráfico debe ser colocada frente a los ojos del público y transportar un mensaje prefijado”*. Mientras que para Jorge Frascara² el diseño de comunicación visual se ocupa de la construcción de mensajes visuales con el propósito de afectar el conocimiento, las actitudes y el comportamiento de la gente. El aporte de los autores citados, nos indica que el diseño gráfico es el proceso de comunicación generado mediante un mensaje visual o producto estético y funcional, adherido a una estrategia de comunicación fundamentada, que alcance los objetivos de comunicación y reacción en grupo objetivo.

Multimedia como lo indica el Diccionario de la Lengua Española *“utiliza conjunta y simultáneamente diversos medios, como imágenes, sonidos y texto, en la transmisión de una información”*, todo ello implementado en un video (producción audiovisual), página web y social media (redes sociales como Facebook principalmente). Intrínsecamente el proceso de comunicación es participe para que las herramientas multimedia alcancen su objetivo, la interacción entre un emisor y receptor donde intercambian mensajes, pero ese modelo lineal no es funcional en el mundo donde ahora la comunicación es primordial.

Los conceptos de multimedia y comunicación visual (diseño gráfico) unidos, indican que varios medios y herramientas de comunicación serán el mensaje entre un emisor y receptor pero, no basta con enviar un mensaje multimedia, nos servimos de él para generar diálogo con un ciclo abierto que implica soluciones que faciliten respuestas a problemas de comunicación.

ASOCIACIÓN PARA TODOS (APT) Y EL DISEÑO GRÁFICO MULTIMEDIA

El video institucional es un medio audiovisual que propicia la comunicación entre una institución y un público en específico, determinada por la finalidad de la misma: presentar la institución a visitantes, inversionistas, patrocinadores, clientes o voluntarios, sus actividades, objetivos, tecnología y su proyección en el mundo según Roy Sly Producciones y Video Multimedia; pero más allá del concepto tradicional conforma la columna vertebral de una breve historia de la cotidianidad de la institución. Que pretenda concebir un mensaje humano para un ser humano, facilitando así una respuesta asertiva y empática con la institución de parte del grupo objetivo al que vaya dirigido.

Al tener claro los alcances de del diseño gráfico como los objetivos de comunicación de la Asociación para Todos, se genera un video institucional con tres pilares conexos que lo sustentan:

- **Primer Pilar:** ¿Qué es una Enfermedad Rara?

Contextualizar sobre el tema de las enfermedades raras, para alinear la problemática con el tema que la Asociación para Todos aborda y desarrolla en Guatemala al conocimiento del espectador.

- **Segundo Pilar:** Asociación para Todos

Abordar la labor que realiza la Asociación para Todos, como actores y promotores, de las Enfermedades Raras en Guatemala y apropiar sobre sus áreas de trabajo al grupo objetivo.

- **Tercer Pilar:** Iniciativa de Ley No. 4672

Armonizar los pilares anteriores con la propuesta que la Asociación para Todos realiza para mitigar la problemática de las Enfermedades Raras: Iniciativa No.4672. Aclara el objetivo de comunicación del video institucional, porque conlleva a realizar una acción por parte del grupo objetivo.



La dimensión estética incluye el material visual con un desarrollo estético y cultural que contribuya y enriquezca los objetivos operativos del proyecto.

ESTÉTICA AUDIOVISUAL

El diseño gráfico opera como un intento de imponer una estructura de relaciones y jerarquías sobre un grupo de estímulos para crear significados según Jorge Frascara.

Pero al presentarlo de esa manera, se incluye a la percepción humana como el identificador de significados visuales ordenados, al encontrar códigos conceptuales (sintetizados) discriminados lo lleva de lo complejo a lo entendible en la comunicación visual. Al tener una percepción y lenguaje claro de lo que estamos viendo, ellos deben generar un estímulo visual que agrade al ojo humano, por medio de parámetros que registren una composición, técnica y expresión, temporalidad y disposición retórica y simbólica estéticos y coherente con el desarrollo del tema abordado descritos a continuación. (Alonso, 2001)

Parámetros compositivos: son las variables que conforman la imagen en una sola por medio del criterio del diseñador gráfico para producir el material audiovisual pertinentemente estético debe analizar cada variable y elegir:

- **Escala:** relacionado con el tamaño y formato de las imágenes en función de la composición figura-escena.
- **Forma:** designa un esqueleto estructural exterior a una figura.
- **Proporción:** tamaño de un elementos en relación con los demás elementos.
- **Peso visual:** es el punto de atención o atracción de una imagen. En una escena se constituye a partir de la interrelación y la posición que ofrece un elemento respecto a los demás elementos de la composición.
- **Contenido:** expresividad de las imágenes y la configuración de las formas. Es la interrelación de formas entre si y del contorno que genera el contenido.
- **El espacio:** es la percepción espacial que se constituye en función de la ubicación de los objetos, de la distancia que exista entre ellos y de su movilidad, es decir, del marco de referencia de los objetos.

- **Color:** las sensaciones cromáticas se relacionan en formas constantes y mensurables con las características físicas de la luz. Muy a menudo la luz que llega al ojo está compuesta por una mezcla de longitudes de ondas siendo importante recordar que: los colores que uno percibe se basan en las repuestas del sistema visual a las diferentes longitudes de onda de la luz.

La mezcla de longitudes de ondas puede ser aditiva o sustractiva de color. En la mezcla aditiva se combinan luces, ya que las luces de color añaden a la mezcla sus longitudes de onda dominantes. Se combinan diferentes longitudes de ondas de luz roja, verde y azul que al unirse generan el blanco. Son los que vemos en la computadora y en los materiales audiovisuales en nuestro caso.

En la mezcla sustractiva nos encontramos con pigmentos de color que absorben selectivamente o sustraen algunas longitudes de onda que les llegan y reflejan las longitudes de onda restantes que dan al pigmento su matiz único. La mezcla sustractiva de color se basa en el hecho de que el color o la superficie de un objeto depende de las longitudes de onda que refleja. Los pigmentos son cian, magenta y amarillo que al mezclarse generan el negro. Se utilizan en la impresión. (Dr. Ariel Prado, Dra. Jiny Camas, Dra. Lisbet Laredo, 2008)

- **Volumen:** el volumen de una imagen hace referencia a la bidimensionalidad o tridimensionalidad de los objetos.
- **Movimiento:** en las imágenes audiovisuales pueden aparecer movimientos acelerados, ralentizados, o paradas de imagen (frame-stop) que repercuten en el ritmo audiovisual y en la propia narración de relatos.
- **Líneas de lectura:** una imagen, un conjunto de escenas o un relato visual está configurado por una serie de puntos de atención; estos puntos son sobre los que la mirada. En los proyectos audiovisuales se jerarquizan los elementos gráficos según el efecto que se pretenda ejercer sobre el espectador, utilizando para ello diversos criterios basados en la dicotomía entre simetría y asimetría, equilibrio y desequilibrio, ajuste y desajuste, enfoque y desenfoque, centrar y descentrar que marcan las líneas de lectura.

Parámetros técnico-expresivos: aluden a la calidad de la imagen, los componentes que la construyen son:

- **Iluminación:** es el componente lumínico que al analizar su aplicación estética se quiere conocer si es natural (fuentes naturales sin manipulación) o artificial.
- **Caracterización:** la caracterización de una imagen está delimitada por el acondicionamiento escénico, por los elementos que intervienen en la escena, por los condicionamientos atmosféricos, por el vestuario y por los personajes.
- **El sonido:** en el análisis de las variables sonoras hay atender a todo tipo de fuente que aparezcan en la escena: cómo se configuran los planos sonoros en

- función de la cercanía o lejanía de los personajes, cuál es la función narrativa de los ruidos y de los silencios, indicar si el sonido es sincrónico o asincrónico con respecto al ritmo de las imágenes y si genera percepciones psicológicas o emotivas.
- **El montaje:** supone la integración de elementos, acordes o dispares, dentro de una estructura configurativa del audiovisual, permite ordenar o fragmentar el discurso audiovisual en sus variables espacio-tiempo.

Parámetros retóricos y simbólicos: es el análisis retórico posibilita identificar el sentido profundo de un mensaje. La retórica visual utiliza diversas variables:

- **La palabra:** diálogos, textos, subtítulos, intertítulos.
- **La imagen:** ofrece distintas interpretaciones retóricas a través de las formas plásticas o icónicas de los elementos individuales y de los conjuntos figurativos que se desarrollan en una determinada escena.
- **El sonido:** música, ruido o efectos.

Parámetros temporales: es el análisis del audiovisual a partir del orden, duración y frecuencia del relato o la escena.

- **El orden** (saltos temporales): es la colocación de los fotogramas para acortar o alargar una escena, dependiendo qué se quiera comunicar y conseguir en el grupo objetivo.
- **La duración:** alude al tiempo que transcurre mientras se observa una obra audiovisual.



La dimensión ética abarca la creación de mensajes visuales con dos enfoques: responsabilidad social y ética en el diseño gráfico; ambos deben encaminar la proyección de valores humanos básicos.

ALCANCES DEL VIDEO INSTITUCIONAL

El proyecto del video institucional tendrá cinco (05) pasos para alcanzar una proyección social que incluya una estrategia de comunicación ética con el diseño gráfico y la responsabilidad social.

Para desarrollar lo descrito anteriormente se trabajará con “*Design Thinking*”, una técnica que resuelve problemas de comunicación con un enfoque estratégico, emplea metodologías de diseño, hace participe al grupo objetivo, cliente y participantes del proceso de pre-producción, producción y post-producción. Genera varios caminos para lograr una meta y resultados efectivo, para quien va dirigido el material audiovisual. En los siguientes pasos se describirán los componentes de la técnica: comprender, observar, definir, idear, prototipar y testear. (Melón, 2013)

- **Primer paso:** identificar el problema de comunicación: Barreras de comunicación ONG y Congreso de la República de Guatemala. *Componente: Comprensión y observación.*
- **Segundo paso:** exponer una solución: Facilitar el proceso de comunicación (emisor-mensaje-receptor) por medio del video institucional, que comunique la importancia de la aprobación de la iniciativa de ley. Dirigido a diputados (vínculo con Congreso de la República). *Componente: Síntesis y definición*

- **Tercer paso:** definir el proceso del proyecto: Se entregará la iniciativa de ley No. 4672 a los participantes para que sea de su conocimiento y generar una opinión racional y profesional. Tener claro el qué, por qué, cómo, dónde, quién y cuándo del proyecto. Con la información divulgada, permitirá que el video institucional tenga sustento en opiniones reales. *Componente: Ideación, prototipar y testear.*
- **Cuarto paso:** tener testeado y socializado el prototipo, indica que se tendrán algunos cambios que realizar para que la comunicación tenga un porcentaje alto de aceptación de parte del grupo objetivo. *Componente: Iteración*
- **Quinto paso:** implementar el video institucional en medios de comunicación que ya maneje la Asociación para Todos; sobre todo, entregar el material audiovisual a la APT, que les permita realizar reuniones con los diputados e informarlos acerca de la Iniciativa No. 4672 de forma clara y rápida. *Componente: Implementación.*

La verdadera incidencia del proceso del Design Thinking aplica al romper una barrera de comunicación entre dos instituciones que si bien se traduce son la parte involucrada con la iniciativa de ley y la parte ejecutora de la ley. Se pretende que el material audiovisual sea la herramienta de comunicación que acerque a ambas partes y, rompa los esquemas de presentación de la iniciativa de ley para ser aprobada en un futuro próximo.

En conclusión la aplicación social, funcional, estética y ética de una propuesta de diseño gráfico multimedia plantea, manejar varios enfoques para comunicar un mensaje entre el emisor y receptor. En pocas palabras “no quedarse con la primera información” que se recabó en el inicio de la investigación para, llegar a una solución visual ante una problemática enfocada a ser entendida y aceptada por el grupo objetivo. Es servirse de varias vías inconexas para conectarlas en el momento de crear un proyecto de comunicación visual.



03

**PROCESO
CREATIVO
PRODUCCIÓN
GRÁFICA**

03.1

6 W'S



Problema de comunicación-

Justificación

Prevalen las barreras de comunicación entre la Asociación para Todos (APT) y el Congreso de la República de Guatemala, generando poca apertura al diálogo.

Las 6W's se constituye como una herramienta de discriminación de datos, que genera puentes cognitivos entre la investigación, el proceso creativo y la producción gráfica, que vincula la información en toma de decisiones gráficas.

Se denomina 6W's (*what, why, who, when, where y how*) que responde a la traducción en español a las siguientes preguntas:

¿Qué?- Demanda de material audiovisual

Facilitar una herramienta de comunicación audiovisual entre Asociación para Todos con Congreso de la República que promueva e incentive a conocer información de la importancia de la iniciativa de Ley No.4672 que dispone a aprobar: "Ley de Atención Integral a las personas con sospecha o diagnóstico de padecimiento de enfermedades raras"

¿Cómo?- Propuesta de material audiovisual

Preproducir, producir y postproducir un video institucional que informe acerca de la Asociación para Todos, enfermedades raras y la iniciativa de Ley No. 4672.

¿Por qué?- Objetivos de comunicación

Documentar por medio de un video institucional la labor que la Asociación para Todos realiza en la sociedad guatemalteca, e informar a los diputados del Congreso de la República de Guatemala la relevancia de sus aportes a las Enfermedades Raras en el país.

¿Quién? -Grupo objetivo

Diputados del congreso de la República de Guatemala.

- **Con quién:** Alianzas

1. Congreso de la República: Comisión de Salud y Asistencia Social y con la Comisión de Previsión y Seguridad Social.
2. Feder (Federación Española de Enfermedades Raras)

- **A quién:** Diputados del congreso de la República de Guatemala.

- **Contra quién: Competencia**
 - **Competencia directa**
SIO-Guatemala
Unidad de Servicio de Información y Orientación para pacientes con Enfermedades Raras y sus familiares de Guatemala.
 - **Competencias indirectas**
Organizaciones que informan sobre una enfermedad rara específica.
 1. Fundación para Síndrome X-Frágil de Guatemala/Una familia Xtrasensacional
 2. PROCRECE/Asociación en Pro de niños con trastornos de crecimiento Guatemala.
 3. Síndrome Jarabe de Maple, Guatemala.
 4. Artrilup/ Asociación guatemalteca de pacientes con enfermedades autoinmunes reumáticas.
 5. Ángel/Asociación Nacional Guatemalteca de Enfermos Lisosomales
 6. Arcoíris
 7. Fundación Metamorfosis/Hemofilia
 8. LUPUS Eritematoso Guatemala.
 9. Asociación Marfan Guatemala
 10. Asociación Civil LUFECADIS/Colonia la Amistad. Poptún, Petén.
 11. Síndrome de Rett Guatemala.
- **Para quién: usuarios**
Asociación para Todos.
- **De quién: realizadores**
Estudiante epesista de Diseño Gráfico, Universidad de San Carlos de Guatemala.

¿Cuándo?- Presentación pública (coyuntura estratégica)

Antes de la aprobación del presupuesto estatal que, aprueba el Congreso de la República para el próximo año 2015.

- Divulgación con diputados del Congreso
- Implementación en redes sociales y página web de la APT.
- Actividades y charlas de la APT.

¿Dónde?- Espacio físico o digital

Diputados y diputadas: Congreso de la República, oficinas del partido al que pertenecen y pasillos de los espacios mencionados anteriormente.

Asociación para Todos (APT): oficina de la institución, Facebook y página web institucional y reuniones que realice la APT dentro o fuera de sus instalaciones.

03.2

MAPAS DE EMPATÍA RETRATO DEL CONSUMIDOR

SPICE

Se constituye como herramientas metodológicas de análisis, que por sus siglas en inglés está compuesta por las palabras *social* (social), *physical* (físico), *identity* (identidad), *communication* (comunicación) y *emotional* (emoción). Estrategia con la cual nos acercamos al grupo objetivo de forma eficiente, conociendo e identificando aspectos de su vida importante, que nos guiará a construir conceptos creativos y finalmente al integrarlos al material audiovisual se identifiquen con el.

Una de las características investigativas que se recaba son los aspectos emocionales, con los que el grupo objetivo se identifica y fortalece la conceptualización de forma más enfocada a las necesidades de comunicación de ellas y ellos.

POEMS

Herramienta metodológica de diseño POEMS, que por sus siglas en inglés está compuesta por las palabras *people* (personas), *objects* (objetos), *environments* (ambientes), *messages & media* (mensajes y medios) y *services* (servicios). Estrategia de comunicación que implica trabajar más de cerca con el grupo objetivo porque, ellas/os nos indicarán mejor cómo el material audiovisual va a llegar con facilidad y eficacia a ellas/os en determinados medios de comunicación. El POEMS servirá para reforzar el concepto creativo y el material audiovisual con las respuestas a las siguientes preguntas:

- ¿Quiénes van a estar en contacto con el material audiovisual?
- ¿Qué cosas físicas pueden ser creadas?
- ¿En qué tipo de locación o en qué lugar se pueden llevar a cabo el material audiovisual
- ¿Qué tipo de información puede ser proveída y cómo?
- ¿Qué servicios y sistemas de soportes pueden ser ofrecidos?



03.2.1

SPICE

USUARIO/CLIENTE

DIRECTORES DE ONG



Personas



La mayoría profesionales, pero existen excepciones.



30 a 50 años.



Buscan aportar en temas sociales: Enfermedades Raras



Poseen carro.

Ambientes



Instalaciones Asociación para Todos. Oficinas otras organizaciones.

Servicios



Implementación en página web.



Implementación página de Facebook.



Entrega de material en CD.

Objetos



Computadora portátil.



Cañonera.

Mensajes y medios



Concientizar: Iniciativa de Ley 4672.



Darse a conocer: Implementar las herramientas de comunicación- video institucional- MP4.





03.2.2

POEMS

**USUARIO/CLIENTE
DIRECTORES DE ONG**



03.2.3

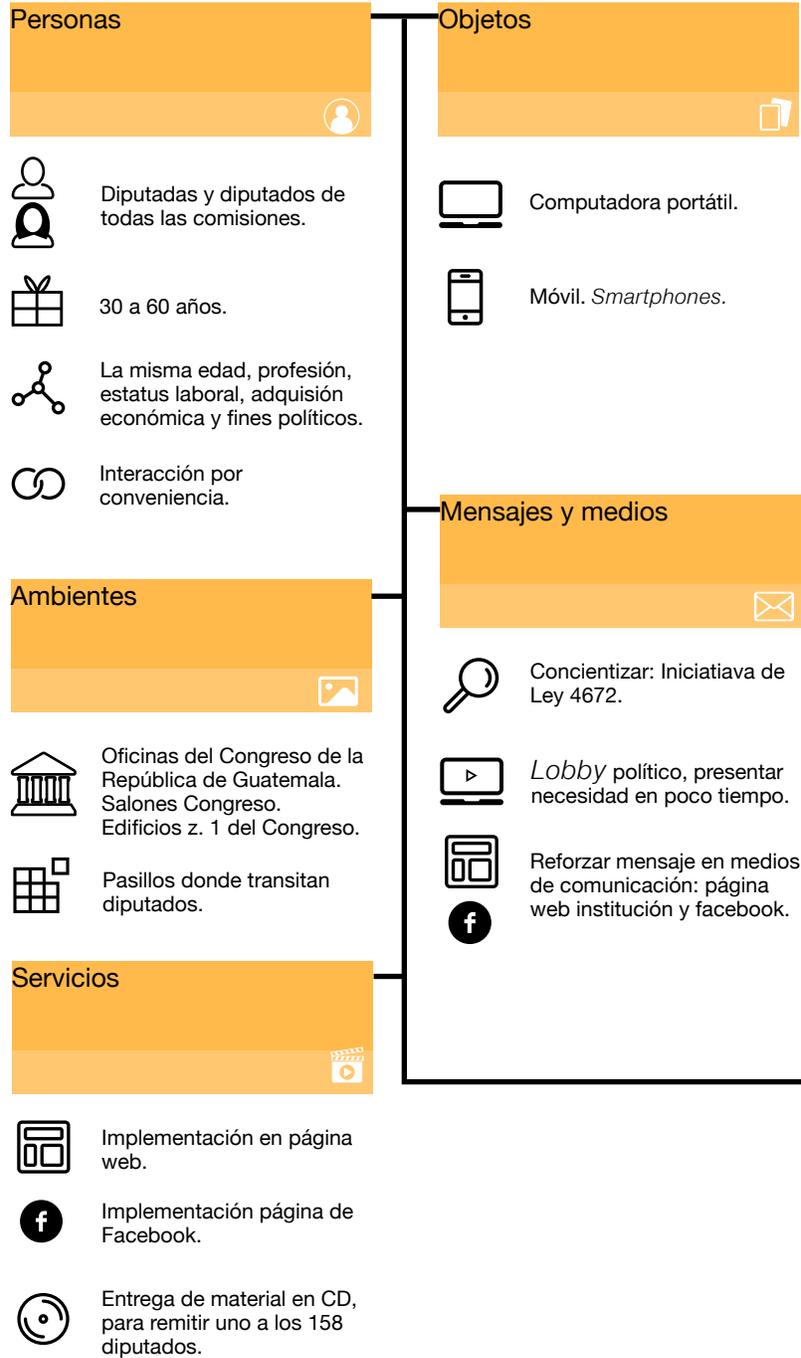
SPIICE

GRUPO OBJETIVO

DIPUTADO/A

Congreso de la República
de Guatemala





03.2.4

POEMS

GRUPO OBJETIVO

DIPUTADO/A

Congreso de la República
de Guatemala



03.3

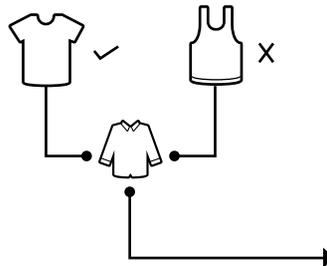
CONCEPTUALIZACIÓN: *INSIGHT* CONCEPTO CREATIVO

El término *insight* proviene del psicoanálisis distingue dos tipos de *insight*:

“El *insight* intelectual que es la capacidad de entender racionalmente las propias actitudes psíquicas, y un *insight* emocional, que implica una participación afectiva” (Sánchez, 2014)

Ejemplo:

¿Qué camisa interior utiliza Juan debajo del suéter dentro de las dos opciones del clóset?



Insight

Comodidad + regalo de mamá: camisa interior indicada para Juan.

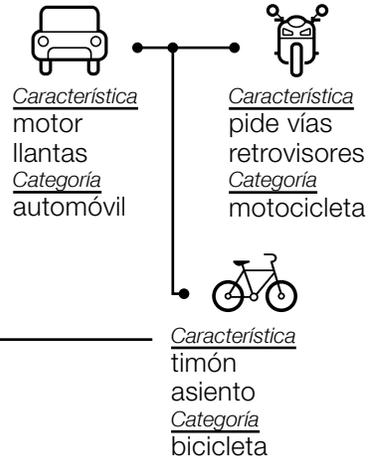


Concepto como lo explica Woolfolk (2006): “Los conceptos son categorías que se utilizan para agrupar sucesos, ideas, personas u objetos similares” (Woolfolk, 2006, p. 307).

En el diseño gráfico el concepto crea un identificador y distintivo a nivel gráfico y lingüístico sintético que facilite la visibilización del material audiovisual.

Ejemplo:

Concepto
Transporte terrestre.



03.3.1 PROCESO IDENTIFICACIÓN: INSIGHT/CONCEPTO CREATIVO

Se generó a partir de la relación de datos recopilados de los involucrados en el proceso de comunicación visual, donde se inició obteniendo “insights” de cada uno por medio del SPICE* y; finalizar con un concepto creativo fundamentado desde su concepción.

SPICE:

Grupo Objetivo	Cliente/Usuario
 Ser recordados (reelectos)	 Ayuda al prójimo.
 Ser premiado.	 Motivados: búsqueda soluciones

Insight

Yo promuevo levantar la mano como señal de aprobación y participación.

03.4

RACIONAL: FUNDAMENTACIÓN CONCEPTO

INSIGHT

Yo promuevo levantar la mano como señal de aprobación y participación.

CONCEPTO CREATIVO

Levanto la mano.

Al levantar de la mano en señal de aprobación en el Congreso de la República y señal de participación en grupos de trabajo o colegio. Aprobación porque las personas han leído la iniciativa de ley y están de acuerdo. Participación, porque están involucrados en acciones para mitigar las enfermedades raras.

El grupo objetivo son los diputados del Congreso de la República de Guatemala, por ello, se detalla el vínculo racional que tiene con ellas y ellos a continuación.



Proceso de formación de una ley ¹

La Constitución de la República y la ley del organismo legislativo establecen el siguiente procedimiento para la aprobación de una ley:

¹(Comisión Presidencial para la Reforma del Estado, la Descentralización y la Participación Ciudadana -COPRE-)



03.5



PREPRODUCCIÓN VIDEO INSTITUCIONAL

03.5.1 SINOPSIS

Video institucional que propone conocer el trabajo que realiza la Asociación para Todos, no sólo a nivel institucional, nos comunica el significado de Enfermedades Raras (ER) y la Iniciativa No. 4672. El propósito es incentivar a los diputados/as a levantar la mano por la Iniciativa y las ER sean reconocidas en el sistema de salud pública.

03.5.2 ARGUMENTO

El video institucional, como material audiovisual, será la herramienta de comunicación que Asociación para Todos (APT) obtendrá como facilitador de diálogo entre la institución y los diputados del Congreso de la República de Guatemala. Informa acerca de las Enfermedades Raras, la labor de la APT ante la problemática y la propuesta que promueven, permite resumir la importancia de la aprobación de la iniciativa Ley No. 4672 que dispone aprobar “Ley de atención integral a las personas con sospecha o diagnóstico de padecimiento de enfermedades raras”.

Reúne a participantes como conocedores del tema y personas que accedieron a conocerlo, por lo tanto, permite ver las Enfermedades Raras (ER) desde la perspectiva de un ciudadano guatemalteco y, genere un mensaje que invite a los/las diputados/as a informarse más sobre las ER; que en futuro próximo levanten la mano a favor de la Iniciativa de Ley No. 4672.

03.5.3 MANIFIESTO

EJES TEMÁTICOS

- Eje Intelectual

Problema: ¿Qué es una Enfermedad Rara?
Contextualizar sobre el tema de las enfermedades raras, para alinear la problemática con el tema que la Asociación para Todos (APT) aborda y desarrolla en Guatemala al conocimiento del espectador.

Se aborda el tema con investigación científica, de campo (entrevista y conversaciones en actividades diarias en la APT) y política (investigando información contenida en la Iniciativa No. 4672)

- Eje social

Actores: Asociación para Todos (APT)
Abordar la labor que realiza la APT, como actores y promotores, de las Enfermedades Raras en Guatemala y apropiar sobre sus áreas de trabajo al grupo objetivo.

Se recaba información por medio de investigación de recursos de comunicación visual impresa y audiovisual como de entrevistas con el equipo de trabajo de la APT.

- Eje político

Propuesta: Iniciativa No. 4672
Armonizar los pilares anteriores con la propuesta que la Asociación para Todos (APT) realiza para mitigar la problemática de las Enfermedades Raras: Iniciativa No.4672. Aclara el objetivo de comunicación del video institucional, porque conlleva a realizar una acción por parte del grupo objetivo.

Con el apoyo e inducción del equipo de trabajo de la APT, la investigación se lleva a cabo, por medio, de la lectura propiamente del documento legal: Iniciativa 4672 Dictamen Favorable Conjunto.

El propósito de sistematizar en ejes temáticos es, dividir el video institucional en subtemas que faciliten generar un hilo conductor sobre el tema en:

- Introducción: Presentación del personaje que son las Enfermedades Raras en Guatemala.
- Nudo: Se integra la Asociación para Todos (APT) en busca de mitigar los problemas de las Enfermedades Raras.
- Descenlace: Cierre de la historia con una propuesta que solucionaría el trabajo de la APT con las Enfermedades Raras, que es la aprobación de la Iniciativa No. 4672.

03.5.4 PREGUNTAS GENERADORAS

Las preguntas generadoras nos permite propiciar una entrevista funcional y proactiva, que fundamenta el video institucional a partir de la obtención de datos que los entrevistados trasladan

- Eje Intelectual

Problema: ¿Qué es una Enfermedad Rara?

1. ¿Sabe qué es una Enfermedad Rara?
2. ¿Qué cree que es una Enfermedad Rara?

- Eje social

Actores: Asociación para Todos (APT)

1. Fundación la APT
2. Misión y visión de la APT
3. Objetivo institucional
4. Personal de la APT
5. Fondos o patrocinadores de la APT
6. ¿Cuáles son las áreas de trabajo?
7. ¿Qué son las Enfermedades Raras?
8. Proceso para ser atendido en la APT
9. ¿Cómo ve el futuro de las APT
10. ¿Cómo se entera la gente de la APT?
11. ¿Qué espera la gente de la APT?
12. ¿Qué le gusta más de trabajar en la APT?
13. Comente sobre la Iniciativa de ley No. 4672

- Eje político

Propuesta: Iniciativa No. 4672¹

1. ¿Por qué es importante la aprobación de la Iniciativa No. 4672?
2. ¿Levantaría la mano en apoyo a la Iniciativa 4672?

¹Previamente se compartió la información acerca de la Iniciativa de Ley No. 4672



03.5.5 FICHA TÉCNICA

1. Título

Video Institucional para Informar acerca de la Iniciativa de Ley 4672- Atención Integral a las Personas con Sospecha o Diagnóstico de Enfermedades Raras- de la Asociación para Todos.

2. Duración

05:41

3. Fecha de emisión

Noviembre de 2014

4. Género

Video Institucional

6. Resolución:

1920 x 1080

5. Formato

MP4

7. Año

2014

**7. Producción/ Dirección/
Guión/ Fotografía/ Arte/
Edición/ Motion graphic**
José R. Interiano Obregón

8. Sonido

- **Locución:** Loida Ochoa
- **Musicalización:**
María Breton (Licencia
Atribución de Creative
Commons (reutilización
permitida))

03.5.6 GUIÓN TÉCNICO

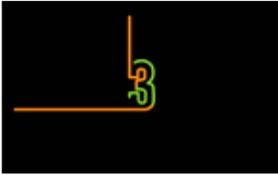
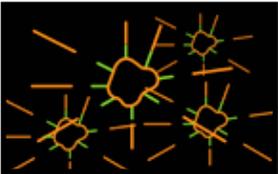
El guión técnico es un documento de preproducción audiovisual que nos presenta desglosado las escenas que componen el audiovisual, una guía que permite realizar la producción del video institucional con planificación previa, pero que de cierta manera puede modificarse de acuerdo con un orden ya establecido.

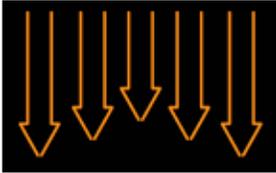
Los componentes del guión técnico son: Número de secuencia, plano y movimiento de cámara, imagen y su descripción, audio-sonido (diálogos o musicalización) y texto (cintillos, intertítulos o imágenes textuales)- y el tiempo.

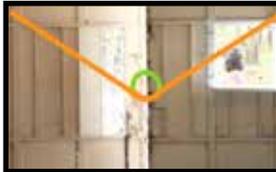
Con los componentes cualquier persona inmersa en el proceso de producción y postproducción, tiene la facilidad de entender la coherencia de las escenas para ordenarlas según la narración establecida por guionista.

SECUENCIA	PLANO Y MOVIMIENTO DE CÁMARA	IMAGEN / DESCRIPCIÓN	AUDIO		TIEMPO
			SONIDO	TEXTO	
01 Motion graphic	Motion graphic sin plano y movimiento de cámara	Se presenta animación que introduce al tema de la cápsula informativa. Animación mano pegando texto. 	Musica de fondo	¿Qué son las enfermedades raras?	02"
02 Motion graphic	Motion graphic sin plano y movimiento de cámara	Mapa de Guatemala: casos en el país. 	Voz off: En Guatemala, existen casos de Enfermedades Raras y,		03"
03 Motion graphic	Motion graphic sin plano y movimiento de cámara	Signos de interrogación: que denota la interrogación sobre el tema (desconocimiento). 	Voz off: ...pocos conocen sobre ellas.	Signos de interrogación.	02"
04 Motion graphic	Motion graphic sin plano y movimiento de cámara	Niños y personas adultas que conforman una familia. Representan a las personas que padecen de Enfermedades Raras y su familia. 	Voz off: El desconocimiento genera en personas con sospecha o diagnóstico de padecimiento de ER y sus familias,		07"
05 Motion graphic	Motion graphic sin plano y movimiento de cámara	Circunferencia que rodea un círculo, representando una persona que es rodeada por personas que los discriminan. 	Voz off: soledad, discriminación y negación por la condición que padecen,		06"
06 Motion graphic	Motion graphic sin plano y movimiento de cámara	Lupa en movimiento, representando la búsqueda que realizan las personas con Enfermedades Raras y sus familias. 	Voz off: además, de buscar fructuosamente la atención médica y calidad de vida.		04"

SECUENCIA	PLANO Y MOVIMIENTO DE CÁMARA	IMAGEN / DESCRIPCIÓN	AUDIO		TIEMPO
			SONIDO	TEXTO	
07 Motion graphic	Motion graphic sin plano y movimiento de cámara	Reloj. Representando el tiempo o momento para una determinada acción. 	Voz off: Es momento de decir:		02"
08 Motion graphic	Motion graphic sin plano y movimiento de cámara	ER. Siglas se utilizan para abreviar Enfermedades Raras y que en la narrativa se apoya de la voz en off para darle el significado correcto. 	Voz off: "las ER son una realidad en Guatemala".	ER	04"
09 Motion graphic Exterior	Plano general. Cámara estática (steady camera) sujeto acerca a cámara Motion graphic sin plano y movimiento de cámara	Personas caminando mientras se forma el número "1". Mostrar la cotidianidad de los participantes a la pregunta realizada en la cápsula. Es el inicio de la dinámica. 	Voz off: Por ello se consultó sobre el tema a un grupo de personas. En el orden siguiente: Primero:	01	04"
10 Motion graphic Exterior	Plano medio. Steady camera.	Personas levantando la mano en señal que no desconocen el término ER y participación en la dinámica. 	Voz off: se solicitó levantar la mano a todos aquellos que desconocieran el significado de ER		05"
11 Motion graphic Exterior	Gran general. Steady camera Motion graphic sin plano y movimiento de cámara	Número 2 sobre imagen de personas caminando. Representación de participantes. 	Voz off: Segundo: se motivó a expresar un significado del término ER y sus respuestas fueron...	2	06"
12 Motion graphic Exterior	Primer plano. Steady camera Motion graphic sin plano y movimiento de cámara	Jóvenes comentando qué piensan que es una enfermedad rara. 	Voz off: Opinión qué es enfermedad rara.		13"

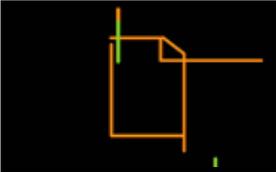
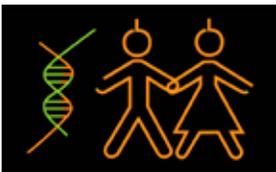
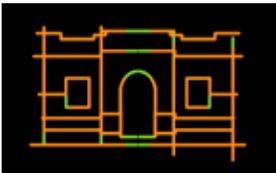
SECUENCIA	PLANO Y MOVIMIENTO DE CÁMARA	IMAGEN / DESCRIPCIÓN	AUDIO		TIEMPO
			SONIDO	TEXTO	
13 Motion graphic	Motion graphic sin plano y movimiento de cámara	Número 3. Representa el último paso de la dinámica, que es la explicación correcta de Enfermedades Raras. 	Voz off: Tercero: se compartió el significado de ER La denominación "Enfermedad Rara tiene sentido de	3	08"
14 Motion graphic	Motion graphic sin plano y movimiento de cámara	Círculo entre triángulos. Representa las palabras poco frecuente. 	Voz off: "poco frecuente" o "poco común", y no es de ninguna forma despectivo.		06"
15 Motion graphic	Motion graphic sin plano y movimiento de cámara	Palabra "RARA". Refuerza la palabra que el locutor pronuncia en el momento. 	Voz off: se considera rara cuando presenta una frecuencia igual o menor.	Rara	03"
16 Motion graphic	Motion graphic sin plano y movimiento de cámara	Número 2,000. Representa la frecuencia de padecer una enfermedad rara, se resume el motion graphic en 1 de 2,000. 	Voz off: a un caso por cada 2,000 personas, actualmente	2000	04"
17 Motion graphic	Motion graphic sin plano y movimiento de cámara	Número 7,000 y abstracción del mundo. Ambos nos presentan los casos que existen a nivel mundial. 	Voz off: se presume que existen cerca de 7,000 enfermedades raras,	7000	04"
18 Motion graphic	Motion graphic sin plano y movimiento de cámara	Abstracción ADN y agentes infecciosos. Representan las diferentes causas de Enfermedades Raras. 	Voz off: la mayoría de origen genético, aunque también existen infecciosas o degenerativas.		05"

SECUENCIA	PLANO Y MOVIMIENTO DE CÁMARA	IMAGEN / DESCRIPCIÓN	AUDIO		TIEMPO
			SONIDO	TEXTO	
19 Motion graphic	Motion graphic sin plano y movimiento de cámara	Icono global de discapacidad. Representa la discapacidad. 	Voz off: provocadoras de discapacidad,		01"
20 Motion graphic	Motion graphic sin plano y movimiento de cámara	Flechas hacia abajo. Representa la reducción y la falta de bienestar. 	Voz off: reduciendo la calidad de vida de quien la padece,		03"
21 Motion graphic Fotografía	Primer plano. Motion graphic sin plano y movimiento de cámara	Fotografía casos de Enfermedades Raras, acompañadas de motion graphic que refuerce la percepción y la impercepción de las enfermedades raras. 	Voz off: Las ER pueden ser visualmente perceptibles como la Ictiosis Laminar. Pueden ser visualmente imperceptibles como el Síndrome de Turner.		10"
22 Motion graphic	Motion graphic sin plano y movimiento de cámara	Número 2,000 y abstracción de personas. Representa la frecuencia de padecer una enfermedad rara, se resume el motion graphic en 1 de 2,000. 	Voz off: y, en Guatemala la Asociación para Todos ha identificado 247 casos hasta Septiembre del 2014, de personas con sospecha o diagnóstico de padecimiento de enfermedades raras. Música en ascenso	350	13"
23 Motion graphic	Motion graphic sin plano y movimiento de cámara	Logotipo de la institución. Logotipo Asociación para Todos, presentar la imagen de la organización no gubernamental. 	Voz off: Asociación para Todos, unidos por la salud, Música de fondo	Asociación para Todos	02"
24 Interior institución recepción	Plano americano. Paneo	Atención a personas nuevas. Representar el primer paso para registrarse en la Asociación para Todos. 	Voz off: unió fuerzas para ayudar a las personas con sospecha o diagnóstico de padecer enfermedades raras,		06"

SECUENCIA	PLANO Y MOVIMIENTO DE CÁMARA	IMAGEN / DESCRIPCIÓN	AUDIO		TIEMPO
			SONIDO	TEXTO	
25 Interior institución recepción Motion graphic	Contraplano. Steady camera. Motion graphic sin plano y movimiento de cámara	Institución en labor de papeleo con nuevo paciente. Motion graphic número 2007. Se refuerza con el 2007 la fecha de apertura mientras se desarrolla la revisión de papelería médica del nuevo paciente. 	Voz off: desde que se fundó el 19 de Julio del 2007.	2007	05"
26 Interior institución recepción	Primer plano. Steady camera.	Entrega de información de institución a nuevo paciente. Al tener su información completa, se da la información de la institución, en sus áreas de trabajo. 	Voz off: Es una organización civil, basada en el compromiso y la proyección social, orientada a mantener la salud integral en las personas con sospecha o diagnóstico de padecimiento de enfermedades raras. Sus áreas de trabajo son:.		13"
27 Interior institución: área médica Motion graphic específico	Plano de detalle. Acercamiento (zoom in) Motion graphic sin plano y movimiento de cámara	Mano y papeles de médico clasificador. Motion graphic que abstrae el concepto de Atención directa. Introducción al área de trabajo médica. 	Voz off: Atención directa: la APT brinda orientación y acompañamiento para lograr el diagnóstico		07"
28 Interior institución: área médica Motion graphic	Primer plano. Steady camera. Motion graphic sin plano y movimiento de cámara	Atención médica a paciente. Motion graphic lupa. Representación de búsqueda de posibles diagnósticos. 	Voz off: y búsqueda de recursos o alternativas para alcanzar el tratamiento cuando ya existe un protocolo de atención.		06"
29 Interior institución, entrada principal Motion graphic	Plano conjunto. Steady camera. Motion graphic sin plano y movimiento de cámara	Entrada de personas a grupo de apoyo. Motion graphic de abstracción de grupo de apoyo. Introducir al área de trabajo. 	Voz off: Grupo de apoyo: La APT organiza reuniones en el segundo sábado de cada mes, enfocado a las familias de los niños		08"
30 Interior institución área de reuniones	Plano medio. Steady camera.	Familias integrantes grupo de apoyo. Representar la actividad que realizan en la Asociación para Todos con respecto a los familiares. 	Voz off: afectados por las ER, para superar las diferentes etapas por las que pasan los familiares		07"

SECUENCIA	PLANO Y MOVIMIENTO DE CÁMARA	IMAGEN / DESCRIPCIÓN	AUDIO		TIEMPO
			SONIDO	TEXTO	
31 INED, San Juan Sacatepéquez Motion graphic	Primer conjunto. Acercamiento (zoom in-out) Motion graphic sin plano y movimiento de cámara	Diplomado en INED. Motion graphic de abstracción de divulgación. Representación de actividades que plantea el área de trabajo Incidencia, educación y divulgación. 	Voz off: Incidencia, educación y divulgación: La APT		06"
32 INED, San Juan Sacatepéquez	Primer plano. Steady camera.	Participantes diplomado para personal docente en INED. Representar la actividad que aporta en el ámbito educativo el conocimiento en Enfermedades Raras. 	Voz off: se apoya en políticas de Estado, para lograr la atención de las ER en Guatemala.		04"
33 Interior institución: área de reuniones Motion graphic específico	Plano americano Acercamiento (zoom in) Motion graphic sin plano y movimiento de cámara	Equipo de trabajo. Motion graphic de abstracción de investigación y desarrollo. Representar las actividades cotidianas que lleva a APT a la toma de decisiones. 	Voz off: Investigación y desarrollo: La APT está en constante búsqueda de avances a nivel científico para la elaboración de informes.		09"
34 Interior institución: área de trabajo dirección Motion graphic	Primer medio. Steady camera. Motion graphic sin plano y movimiento de cámara	Actividad de investigación. Representar la actividad la labor de investigación de la institución. 	Voz off: protocolos de ER desconocidas.		06"
35 Motion graphic	Motion graphic sin plano y movimiento de cámara	Iconos de abstracciones de medios de comunicación: escrita, radio y televisión. Representar la importancia de los medios de comunicación para la APT. 	Voz off: La Asociación para Todos, se ha apoyado en medios de comunicación escrita, radio y televisión, para darse a conocer.		09"
36 Fotografías. Motion graphic	Primer plano. Motion graphic sin plano y movimiento de cámara	Fotografías que archivan familias atendidas por la APT. Motion graphic mano arriba. Reforzar el concepto creativo al subir las fotografías que evidencian la participación de las familias. 	Voz off: Acción que permitió que varias familias se avocarán a la Asociación.		06"

SECUENCIA	PLANO Y MOVIMIENTO DE CÁMARA	IMAGEN / DESCRIPCIÓN	AUDIO		TIEMPO
			SONIDO	TEXTO	
37 Motion graphic	Motion graphic sin plano y movimiento de cámara	Abstracciones del CONADI y fondos de donadores. Representar cómo la APT se autosostiene económicamente. 	Voz off: La Asociación para Todos ahora es miembro del CONADI y obtiene fondos de donadores particulares y actividades que la Asociación organiza.		06"
38 Interior institución: área de reuniones Motion graphic	Primer entero Steady camera.	Presentación de integrantes del equipo de trabajo de la Asociación para Todos. Presentar mientras motion graphic de mano y cintillo refuerzan el puesto de cada uno de ellas y ellos. 	Voz off: La Asociación para Todos está conformada por un equipo de trabajo con compromiso, eficiencia, honestidad y transparencia enfocados en el cumplimiento de los derechos humanos de la niñez y juventud.		11"
39 Motion graphic	Motion graphic sin plano y movimiento de cámara	Abstracción personas y magnitud en crecimiento. Representar grandes retos por la cantidad de personas. 	Voz off: Al ver la magnitud de las ER, la Asociación ve la necesidad de formular la Iniciativa No.		07"
40 Motion graphic	Motion graphic sin plano y movimiento de cámara	Número 4672. Reforzar la representación del número de la iniciativa de ley. 	Voz off: 4672	4672	02"
41 Interior institución: oficina coordinador de servicios médicos	Plano entero. Steady camera.]	Actividades cotidianas de dirección y coordinación. Representar el trabajo diario que realizan para hacer realidad la iniciativa de ley. 	Voz off: la cual representa el instrumento que permitirá que las personas con sospecha o diagnóstico de padecimiento de ER		07"
42 Fotografías. Motion graphic	Primer conjunto. Motion graphic sin plano y movimiento de cámara	Fotografías que archiva los procesos y actividades que ha realizado la APT para gestionar la aprobación de la iniciativa de ley. Acompañada de motion graphic que reitera el concepto creativo. 	Voz off: sean reconocidas y atendidas en el sistema de salud pública de Guatemala.		05"

SECUENCIA	PLANO Y MOVIMIENTO DE CÁMARA	IMAGEN / DESCRIPCIÓN	AUDIO		TIEMPO
			SONIDO	TEXTO	
43 Motion graphic	Motion graphic sin plano y movimiento de cámara	Motion graphic que introduzca la temática principal. Mano levantando texto para reforzar el concepto creativo. 	Voz off: La iniciativa No.	Conocen la iniciativa de ley 4672	02"
44 Motion graphic	Motion graphic sin plano y movimiento de cámara	Motion graphic del número 4672. Reforzar visualmente el número. 	Voz off: 4672	4672	01"
45 Motion graphic	Motion graphic sin plano y movimiento de cámara	Abstracción de papel. Representar el documento de la ley. 	Voz off: que dispone aprobar "ley de atención integral a		03"
46 Motion graphic	Motion graphic sin plano y movimiento de cámara	Abstracción de personas y causas de enfermedades raras. Representar el sujeto de quién se habla en la ley. 	Voz off: las personas con sospecha o diagnóstico de padecimiento de enfermedades raras"		06"
47 Motion graphic	Motion graphic sin plano y movimiento de cámara	Abstracción logotipo Asociación para Todos. Representar a los responsables de impulsar iniciativa de ley. 	Voz off: promovida por la Asociación para Todos,		02"
48 Motion graphic	Motion graphic sin plano y movimiento de cámara	Abstracción de fachada del Congreso de la República. Representar visualmente a quién va dirigida la iniciativa de ley. 	Voz off: en el Congreso de la República de Guatemala.		03"

SECUENCIA	PLANO Y MOVIMIENTO DE CÁMARA	IMAGEN / DESCRIPCIÓN	AUDIO		TIEMPO
			SONIDO	TEXTO	
49 Motion graphic	Motion graphic sin plano y movimiento de cámara	Abstracción de hoja y signo de aprobación. Representar el dictamen favorable. 	Voz off: Ya logró el Dictamen Favorable Conjunto de la		03"
50 Motion graphic	Motion graphic sin plano y movimiento de cámara	Abstracciones que engloben terminos de salud y seguridad. Representar con esculapio y escudo las comisiones de salud y previsión del Congreso. 	Voz off: Comisión de Salud y Asistencia Social y de la Comisión de Previsión y Seguridad Social.		06"
51 Motion graphic	Motion graphic sin plano y movimiento de cámara	Representación del número 2014. Resaltar el año en que fue dado el dictamen favorable de parte de las comisiones participantes del Congreso. 	Voz off: Dado en el Palacio Legislativo el día 04 de Junio del año 2014.	2014	05"
52 Exterior e interior de varios lugares	Plano medio Steady camera.	Personas interesadas en la temática. Representar a las personas que están conociendo la iniciativa de ley. 	Voz off: Se ha dado a conocer a un grupo de personas la iniciativa No. 4672, con el objetivo de recopilar opiniones sobre la aprobación de tan importante iniciativa.		10"
53 Exterior e interios de varios lugares	Plano medio Steady camera	Personas interesadas en comentar. Trasladar los comentarios acerca de la importancia de la aprobación de la iniciativa 4672. 	Comentarios acerca de la importancia de la aprobación de la iniciativa 4672.		20"
54 Exterior e interios de varios lugares	Plano medio Steady camera	Personas que levantan la mano en apoyo a la iniciativa 4672. Representar su motivación a que apoyen y resaltar el número 4672 en su mano. 	Voz off: Al conocer la iniciativa No. 4672 todas las personas han levantado la mano en apoyo a ella		12"

SECUENCIA	PLANO Y MOVIMIENTO DE CÁMARA	IMAGEN / DESCRIPCIÓN	AUDIO		TIEMPO
			SONIDO	TEXTO	
55 Exterior e interiores de varios lugares	Plano medio Steady camera	Personas que levantan la mano en apoyo a la iniciativa 4672. Representar la motivación por medio de personas que conocen acerca del tema. 	Voz off: Como guatemaltecos estamos invitados a ¡Levantar la mano! En apoyo a las personas con sospecha o diagnóstico de padecimiento de enfermedades raras".		08"
56 Exterior e interiores de varios lugares	Plano medio Steady camera		Voz persona participante: E incentivo a los diputados y diputadas a que levanten la mano.		04"
57 Motion graphic	Motion graphic sin plano y movimiento de cámara	Motion graphic que refuerce concepto creativo con información general de la APT. Representar los datos para localizar a la institución. 		http://www.asociacionparatodos.org/ Facebook/ Asociación PARA TODOS Avenida Juan Chapín 3-15 zona 1, Ciudad Guatemala	06"

03.5.7 PERFIL DE PERSONAJES *CASTING*

Se contacto personas interesadas en el tema, mayormente, a quienes les gusta obtener conocimiento nuevo y opinar acerca de el, con posibilidad de utilizar la información de forma positiva en la sociedad.

Profesionales médicos, que están involucrados en temas de salud, principalmente, enfermedades con tratamientos poco comunes y con baja incidencia poblacional. Médicos que conozcan sobre las Enfermedades Raras.

Personas capaces de ser sensibilizarse y aportar a luchas en temas sociales, empáticos a situaciones positivas o negativas que acontecen en Guatemala y que nadie conoce.



Jóvenes entre 20 a 25 años.
Estudiantes.
Proactivos.
Propositivos.
Generadores de opinión.



Médico entre 28 a 50 años.
Profesionales.
Actualizados.
Objetivos.
Líderes.

03.5.8 LOCACIONES

Las locaciones fueron de suma importancia para la producción audiovisual, porque proveen de los elementos necesarios para contextualizar a los personajes en un espacio, acompañado de la iluminación natural. Generalmente, las grabaciones se llevan a cabo en el transcurso de la mañana antes del medio día, ocasionalmente, después de las dos de la tarde.

Se planificó conseguir locaciones en las que cada personaje, realizara sus actividades cotidianas, en donde se sintiera cómodo para desarrollar naturalmente cada escena.



1. Instalaciones como oficinas, clínicas y salones.

2. Exterior de Universidad.

3. Instalaciones de la Asociación para Todos.

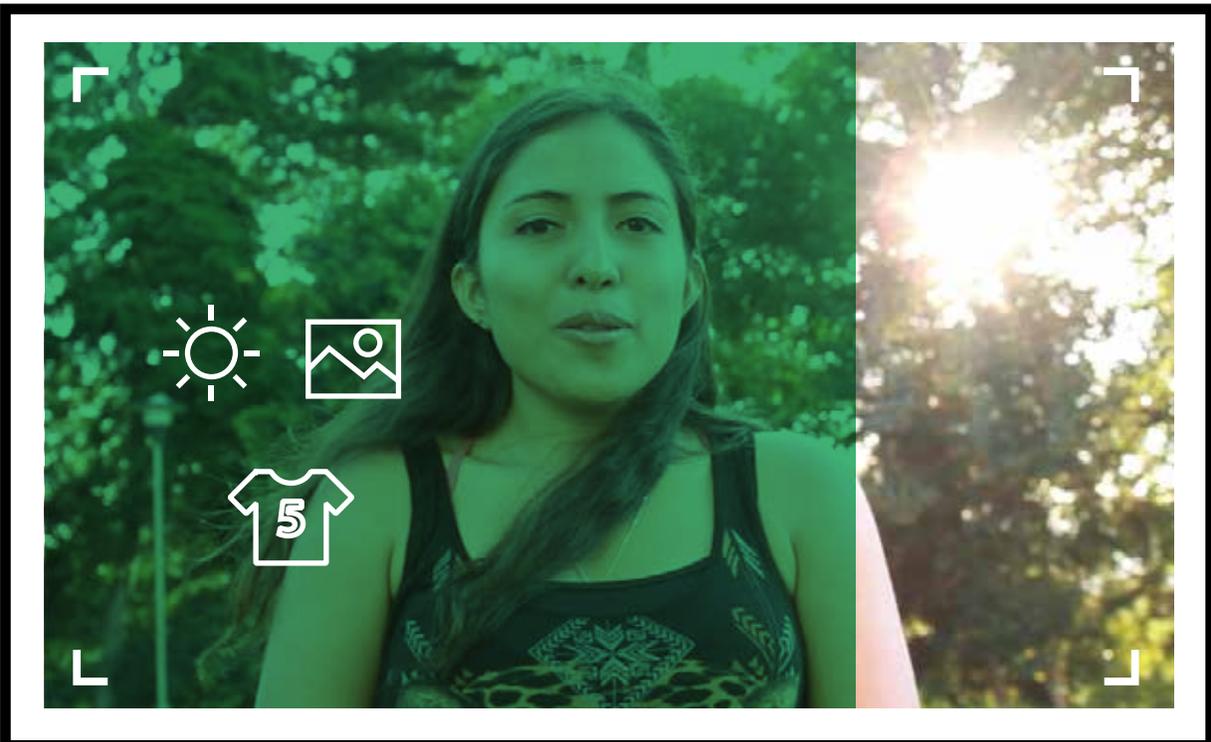
03.5.9 ARTE Y FOTOGRAFÍA

El arte y fotografía representa que los elementos de escenografía, disposición de los elementos de la escena como color de la imagen (iluminación), encuadre y movimientos de cámara, escenografía (locaciones), vestimenta y maquillaje respeten y generen la narración visual deseada.



- Se plantea encuadres abierto generalmente que dispongan de planos generales, primeros planos y planos medios.
- El movimiento de cámara es estática, para dirigir la atención al discurso de cada personaje.

- Iluminación: natural.
- Escenografías: propias de cada locación, que permitan contextualizar los ambientes de cada personaje.
- Vestimenta: debe caracterizar a cada personaje, si es estudiante informal y si es ejecutivo formal.



03.5.10 PRODUCCIÓN

EQUIPO

- Cámara fotográfica y video (capacidad 1280x720-30fps)
-Canon EOS Rebel T3.
- Tripode

PROCESO DE GRABACIÓN

Durante el proceso se tuvieron que tomar en cuenta varios aspectos técnicos y de comunicación para obtener las escenas necesarias para el material audiovisual:

Aspectos de comunicación: Personajes

- Concertar citas: discriminar posibles participantes (personajes) del audiovisual. Presentación personal e informar mediante de una llamada telefónica los objetivos de la entrevista.
- Primera cita: se comparte material impreso que informe acerca de las Enfermedades Raras y la Iniciativa No. 4672 respectivamente.
- Segunda cita: respetar los horarios establecidos para realizar la grabación, desarrollar preguntas claras y directas en un lapso de tiempo corto.
- Casos especiales: en el caso de los médicos, pertenecientes a hospitales específicos, por cuestiones institucionales no podían emitir opiniones legales a favor de la Iniciativa No. 4672.

Aspectos técnicos: Equipo y locaciones

- Guión técnico: tener la guía de las escenas impresa.
- Organización: poseer el equipo necesario cargado y con la suficiente capacidad de memoria.
- Tiempo: buscar soluciones a problemas técnicos que propicie el cambio de locación a última hora. Colocar la cámara y tripode en el mejor lugar, buscando la iluminación más adecuada en el espacio.
- Previsión: colocar el equipo con antelación.

LOCACIONES

- Hospitales públicos.
- Universidad de San Carlos de Guatemala.
- Universidad Rafael Landívar
- Instalaciones de la Asociación para Todos.
- Casa particular.

MATERIAL DE APOYO

Fotografías y videos archivados por la Asociación para Todos.

03.5.11 AUDIO

LOCUCIÓN

- Características voz: elocuente, clara, definida, posibilidades de lograr graves y agudos.
- Escaleta: presentada a Loida Ochoa (locución).

MUSICALIZACIÓN

- Propietario: Maria Breton.
- Título canción: Como hacer un doodle.
- Licencia: Licencia Atribución de Creative Commons (reutilización permitida)

Cápsula ¿Qué es una Enfermedad Rara? - Contextualizar ER: Alinear

- En Guatemala, existen casos de Enfermedades Raras y, pocos conocen sobre ellas.
- El desconocimiento genera en personas con sospecha o diagnóstico de padecimiento de ER y sus familias, soledad, discriminación y negación por la condición que padecen, además, de buscar infructuosamente la atención médica y calidad de vida.
- Es momento de decir: "las ER son una realidad en Guatemala".
- Por ello se consultó sobre el tema a un grupo de personas. En el orden siguiente:
- Primero: se solicitó levantar la mano a todos aquellos que desconocerían el significado de ER
- Segundo: se motivó a expresar un significado del término ER y sus respuestas fueron...
- Tercero: se compartió el significado de ER
- La denominación "Enfermedad Rara tiene sentido de "poco frecuente" o "poco común", y no es de ninguna forma despectiva. Se considera rara cuando presenta una frecuencia igual o menor a un caso por cada 2,000 personas, actualmente se presume que existen cerca de 7,000 enfermedades raras, la mayoría de origen genético, aunque también

existen infecciosas o degenerativas. Muchas de ellas implican riesgo de muerte o incapacidad crónica y no cuentan con tratamiento alguno, se consideran enfermedades debilitantes, provocadoras de discapacidad, reduciendo la calidad de vida de quien la padece, limitado su autonomía a través de complicaciones crónicas progresivas, degenerativas y potencialmente mortales.

- Las ER pueden ser visualmente perceptibles como la Esclerosis Múltiple, la Osteogénesis Imperfecta, la leucosis Laminar y la Distrofia Muscular de Duchenne. Pueden ser visualmente imperceptibles como el Síndrome de Prader-Willi, el Síndrome de Turner, el Síndrome de Russell-Silver y la Neurofibromatosis entre otras.
- A nivel mundial se estiman más de 250 millones de personas con ER y, en Guatemala la Asociación para Todos ha identificado 165 casos en el 2012 y 247 casos hasta Septiembre del 2014, de personas con sospecha o diagnóstico de padecimiento de enfermedades raras.

Video institucional Asociación para Todos - Actores por ER: Aproximación

- Asociación para Todos, unidos por la salud, unió fuerzas para ayudar a las personas con sospecha o diagnóstico de padecer enfermedades raras, desde que se fundó el 19 de Julio del 2007.
- Es una organización civil, basada en el compromiso y la proyección social, orientada a mantener la salud integral en las personas con sospecha o diagnóstico de padecimiento de enfermedades raras.
- Sus áreas de trabajo son:
 - o Atención directa: la APT brinda orientación y acompañamiento para lograr el diagnóstico y búsqueda de recursos o alternativas para alcanzar el tratamiento cuando ya existe un protocolo de atención.
 - o Grupo de apoyo: La APT organiza reuniones en el segundo sábado de cada mes, enfocando a las familias de los niños afectados por las ER, para superar las diferentes etapas por las que pasan los familiares de los pacientes.
 - o Incidencia, educación y divulgación: La APT, se apoya en políticas de Estado, para lograr la atención de las ER en

Guatemala. La APT capacita a grupos que contribuyan a la detección temprana, y a la adecuada convivencia de los pacientes.

- o Investigación y desarrollo: La APT está en constante búsqueda de avances a nivel científico para la elaboración de protocolos de ER desconocidas.
- La Asociación para Todos, se ha apoyado en modos de comunicación escrita, radio y televisión, para dar a conocer. Acción que permitió que varias familias se acercaran a la Asociación.
- La Asociación para Todos ahora es miembro del CONADI y obtiene fondos de donadores particulares y actividades que la Asociación organiza.
- La Asociación para Todos está conformada por un equipo de trabajo directora general, un coordinador de servicios médicos, un coordinador de recaudación, una asistente y un médico clasificador que trabajan con compromiso, eficiencia, honestidad y transparencia enfocados en el cumplimiento de los derechos humanos de la niñez y juventud.
- Al ver la magnitud de las ER, la Asociación ve la necesidad de formular la iniciativa No. 4672, la cual representa el instrumento que

permitió que las personas con sospecha o diagnóstico de padecimiento de ER sean reconocidas y atendidas en el sistema de salud pública de Guatemala.

- Más información:

3. **Cápsula** Iniciativa No. 4672 - Propuesta ER: Aproximación

- La iniciativa No. 4672 que dispone aprobar "Ley de atención integral a las personas con sospecha o diagnóstico de padecimiento de enfermedades raras" promovida por la Asociación para Todos, en el Congreso de la República de Guatemala.
- Ya logró el Dictamen Favorable Conjunto de la Comisión de Salud y Asistencia Social y de la Comisión de Previsión y Seguridad Social.
- Dado en el Palacio Legislativo el día 04 de Junio del año 2014.
- Se ha dado a conocer a un grupo de personas la iniciativa No. 4672, con el objetivo de recopilar opiniones sobre la aprobación de tan importante iniciativa.
- Al conocer la iniciativa No. 4672 todas las personas han levantado la mano en apoyo a ella.
- Como guatemaltecos estamos invitados a "Levantar la mano en apoyo a las personas con sospecha o diagnóstico de padecimiento de enfermedades raras".

- **Escaleta**



04

COMPROBACIÓN DE LA EFICACIA DE LA PROPUESTA



Se realizaron dos sesiones de validación, con el propósito de dividir los grupos a quienes el material audiovisual, va incidir directamente y sin su opinión no se conocerá su eficacia; del mismo modo a quienes lo utilizarán como herramienta de comunicación.

La primera sesión se realizó con el grupo objetivo y, por consiguiente, la segunda incluye la participación del usuario/cliente.

04.1

VALIDACIÓN: GRUPO OBJETIVO

SESIÓN 01: DIPUTADOS/AS DEL CONGRESO DE LA REPÚBLICA DE GUATEMALA

- Escenario
Oficinas de los diputados/as.
- Metodología:
Fue necesario determinar los siguientes procesos para realizar la validación con el grupo objetivo:

1. VÍAS PARA CONCERTAR CITA CON DIPUTADOS/AS

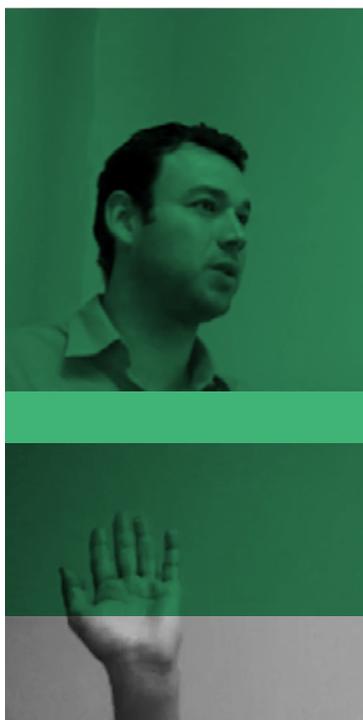
- Localizar por vía telefónica a los diputados.
- Visitar oficinas de los diputados (según bancada) y entregar carta de intención que respalda el proceso de validación por parte de la Universidad.
- Visitar oficinas de los diputados, sin previo aviso, y abordar la validación en el momento.
- Abordar a los diputados en los corredores del edificio donde se encuentran.

2. PROCESO DE COMUNICACIÓN CON DIPUTADOS/AS

- Realizar presentación como estudiante de Diseño Gráfico de la Universidad de San Carlos.
- Explicar el objetivo del material audiovisual como de la validación
- Producir una propuesta audiovisual final corta y clara.
- Contabilizar el tiempo en no más de 15 minutos por cada diputado
- Generar confianza en el diputado al estar el estudiante concentrado, seguro de su trabajo, elocuente y poseer un 100% de conocimiento del tema que aborda.
- Tener lista la computadora portátil, que permita la visualizar el material audiovisual.

3. CONDUCCIÓN DE VALIDACIÓN

- Explicar los objetivos de validación del material audiovisual y el vínculo que posee con los diputados.
- Grabar por medio de la cámara de la computadora portátil, el momento de visualización del material audiovisual. Aporte: permite documentar reacciones espontáneas.
- Reproducir el video institucional (material audiovisual)
- Observar y documentar las reacciones del diputado/da.
- Generar conversación para que el diputado discuta acerca del material audiovisual.
- Entregar entrevista escrita.
- Agradecimiento.



Gustavo Adolfo Echeverría Mayorga:
Diputado Bancada UNE

- **Tema**
Video Institucional para Informar acerca de la Iniciativa de Ley 4672-Atención Integral a las Personas con Sospecha o Diagnóstico de Enfermedades Raras - de la Asociación para Todos.
- **Objetivos de validación**
Recolectar datos mediante una reunión, utilizando el instrumento entrevista, que permite evaluar atracción, comprensión, identificación y aceptación de la pieza audiovisual y comprobar su eficacia, por parte del grupo objetivo al que va dirigido.
- **Método**
Entrevista personal
- **Perfil de informante**
Edad: 30 años en adelante.
 1. Diputado/da del Congreso de la República de Guatemala en función.
 2. En ausencia del diputado/da: Asesor del diputado/da (mano derecha del legislador)
- **Moderador**
José R. Interiano Obregón: Estudiante de Diseño Gráfico.

Lleva a cabo la sesión: contacta diputados, presenta proyecto, reproduce material audiovisual, analiza reacciones del grupo objetivo y genera discusión acerca del proyecto.
- **Instrumentos**
Entrevista¹ personal:
La entrevista recoge datos, en la validación del material audiovisual se busca recolectar los siguientes aspectos: atracción, comprensión, identificación y aceptación. Los aspectos recolectados significarán datos que enriquezcan y aporten al material audiovisual, a mejorar aspectos gráficos que aseguren la funcionalidad y estética del proceso de comunicación.
- **Participantes**
Diputados y asesores.
 - Amílcar de Jesús Pop Ac: Diputado Jefe de Bancada –WINAQ-
 - Luis Pedro Álvarez Morales: Diputado Bancada Encuentro por Guatemala
 - Héctor Leonel Lira Montenegro: Diputado Bancada Encuentro por Guatemala
 - Gustavo Adolfo Echeverría Mayorga: Diputado Bancada UNE
 - Fidencio Lima Pop: Diputado Bancada Líder



Fidencio Lima Pop: Diputado
Bancada Líder



Luis Pedro Álvarez Morales: Diputado
Bancada Encuentro por Guatemala

¹El diccionario Enciclopédico Salvat define como entrevista, reunión o cita de dos o más personas en un lugar determinado para tratar o resolver algún asunto o para tomar nota de las respuestas de uno o varios e informar al público, o para recoger datos acerca de un problema social o psicosocial, etc. (Salvat Editores, 1993)

- Lic. Magda de Estrada: Asistente Cuarta Secretaría, Junta Directiva
- Ricardo Cajas Mejía: Secretario de Alianzas Estratégicas -WINAQ-

- **Interpretación de resultados¹**

Se recopilaron palabras claves o respuestas que se repiten en la entrevista, y resumir la experiencia del grupo objetivo ante el material audiovisual.



Lic. Magda de Estrada

¹En anexos se amplía la información completa de cada entrevista.

- ¿Qué le atrajo del video?
Comunicativo. Fácil comprensión. Presentación del problema innovadora y profesional. Investigación.
- ¿Comprendió el mensaje y concepto del video?
Sí. Imagen y narración son complemento. Claro. Puntual.
- ¿Qué son las Enfermedades Raras?
Baja incidencia 1/2000. Genética. No comunes. Poco frecuentes.
- ¿Identifica la labor de la Asociación para Todos?
Sí. Acompañamiento. Diagnóstico. Clasificación. Aborda Enfermedades Raras.
- ¿Motivado a conocer más sobre la Iniciativa 4672?
Sí. Utilidad social. Asesora a diputados. Necesario. Derecho a salud. Importante.
- ¿El mensaje y gráfica visual del video es atractivo?
Sí. Conciso. Didáctico. Corto. Claro. Interactivo. Dinámico.
- En su opinión, ¿El audio y narración son comprensibles?
Sí. Buena fonética. Claro. Rápido.
- Mencione si, existe una escena que no quedó clara.
No.
- ¿Identificó el significado de las siglas ER?
Sí. Enfermedades Raras.
- ¿Qué ícono se le dificultó entender?
Ninguno.



Héctor Leonel Lira Montenegro:
Diputado Bancada Encuentro por
Guatemala



04.2

VALIDACIÓN: USUARIO/CLIENTE

SESIÓN 02: EQUIPO DE TRABAJO ASOCIACIÓN PARA TODOS

- **Escenario**
Oficina de la Asociación para Todos.
- **Metodología**
Para desarrollar la sesión de validación el proceso fue:
 1. VÍAS PARA CONCERTAR CITA CON DIPUTADOS
 - Localizar vía telefónica.
 2. PROCESO DE COMUNICACIÓN ASOCIACIÓN PARA TODOS
 - Explicar el objetivo del material audiovisual como de la validación.
 - Producir una propuesta audiovisual final corta y clara.
 - Generar confianza en el diputado al estar el estudiante concentrado, seguro de su trabajo, elocuente y poseer un 100% de conocimiento del tema que aborda.
 - Tener conectada la computadora portátil a la cañonera.
 3. DESARROLLO DE VALIDACIÓN
 - Explicar los objetivos de validación del material audiovisual y el vínculo que posee con los la APT.
 - Grabar por medio de la cámara, el momento de visualización del material audiovisual. Aporte: permite documentar reacciones espontáneas.
 - Reproducir el video institucional (material audiovisual)
 - Observar y documentar las reacciones del diputado/da.
 - Generar conversación para que el diputado discuta acerca del material audiovisual.
 - Entregar entrevista escrita.
 - Agradecimiento.
- **Tema**
Video Institucional para Informar acerca de la Iniciativa de Ley 4672-Atención Integral a las Personas con Sospecha o Diagnóstico de Enfermedades Raras- de la Asociación para Todos
- **Objetivos de validación**
Recolectar datos mediante una reunión, utilizando el instrumento entrevista, que permite evaluar atracción, comprensión, identificación y aceptación de la pieza audiovisual y comprobar su eficacia, por parte del grupo objetivo al que va dirigido.

- **Método**
Reunión individual
- **Perfil de informante**
Integrante del equipo de trabajo de la Asociación para Todos.
Edad: 40 años en adelante.
- **Moderador**
José R. Interiano Obregón: Estudiante de Diseño Gráfico.
- **Instrumentos**
Entrevista grupal.
- **Participantes**
Integrantes del equipo de trabajo de la Asociación para Todos.
 - Dra. María Ofelia González: Directora General.
 - Jaime Urías: Coordinador de servicios médicos.
 - Catalina Yocute: Secretaria

- **Interpretación de resultados¹**

Se recopilaron palabras claves o respuestas que se repiten en la entrevista, y resumir la experiencia del grupo objetivo ante el material audiovisual.

- ¿Qué le atrajo del video?
Las opiniones. Animación. Colores. Silbido. Movimiento.
- ¿Comprendió el mensaje y concepto del video?
Sí. Mensaje claro. Directo.
- ¿Qué son las Enfermedades Raras?
Baja incidencia 1/2000. No comunes. Poco frecuentes.
- ¿Identifica la labor de la Asociación para Todos?
Sí. Acompañamiento. Aborda Enfermedades Raras.
Diagnóstico.
- ¿Motivado a conocer más sobre la Iniciativa 4672?
Sí. Importancia social. Beneficiados.
- ¿El mensaje y gráfica visual del video es atractivo?
Sí. Agradable. Colores. Musicalización.
- En su opinión, ¿El audio y narración son comprensibles?
Sí. Silbido pegajoso. Sintonía entre imágenes y audio.
Amena.
- Mencione si, existe una escena que no quedó clara.
Todo claro. Agregar un ejemplo más de Enfermedades Raras.
- ¿Identificó el significado de las siglas ER?
Sí. Enfermedades Raras.
- ¿Qué icono se le dificultó entender?
Ninguno.



¹En anexos se amplía la información completa de cada entrevista.

05

**PROPUESTA
GRÁFICA FINAL
FUNDAMENTADA**

05.1

APLICACIÓN CONCEPTO CREATIVO

PREVISUALIZACIÓN DEL VIDEO INSTITUCIONAL

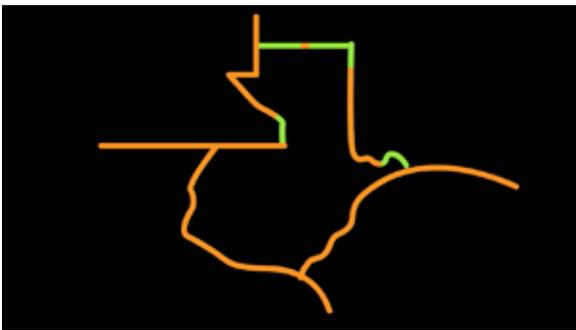
En el material audiovisual se refuerza el concepto creativo “Levanto la mano” por medio los personajes y motion graphics.

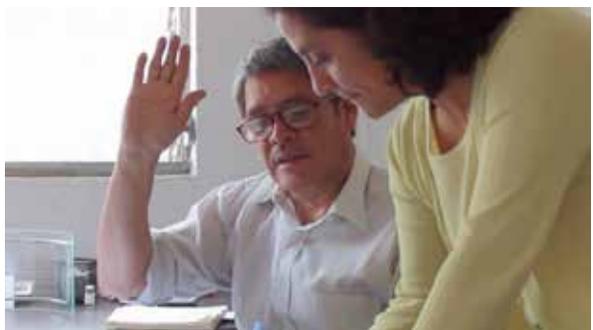
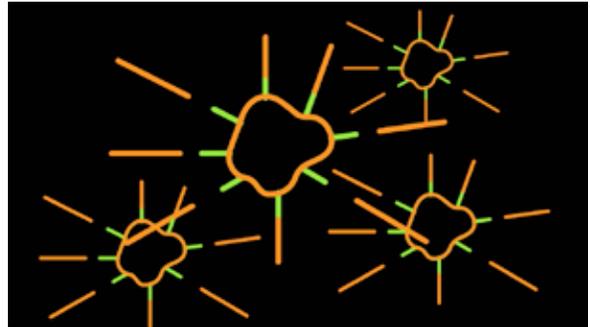
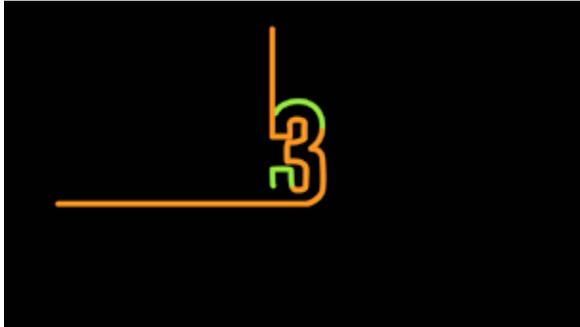
PERSONAJES

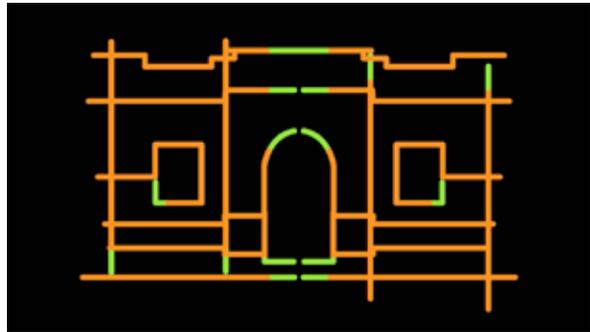
- Primero, se indica a los participantes que levanten la mano, si desconocen el significado de Enfermedades Raras (ER).
- Segundo, cuando ya conocen sobre las ER, los participantes levantan la mano en apoyo a la Iniciativa No. 4672.

MOTION GRAPHICS

Se utiliza el ícono que abstrae una mano, es utilizada para formar textos y colocar imágenes, con una animación ascendente.







05.2

CÓDIGO

La Real Academia Española indica que el código¹ es el *sistema de signos y de reglas que permite formular y comprender un mensaje.*

ICÓNICO

El significado de icono² se refiere a el *signo que mantiene una relación de semejanza con el objeto representado.*

Por lo tanto, se podría deducir que el código icónico es un sistema de signos que hacen referencia o simplifican un objeto tangible o intangible.

El criterio icónico en el material audiovisual fue el de utilizar iconos universales, fáciles de identificar y relacionar, para el grupo objetivo principalmente.

TIPOGRÁFICO

Es la representación del lenguaje verbal, mediante letras que traducen, en un lenguaje escrito impreso.

La utilización en el material audiovisual se pensó a partir, de una fácil lectura por medio de una tipografía, con una estructura estable y creada para ser utilizada en un tamaño elevado.

LINGÜÍSTICO

Se relaciona al lenguaje que utiliza un grupo de personas al hablar, para relacionarse entre si, y comunicar un mensaje.

El lenguaje a utilizar en el material audiovisual, se seleccionó por la jerga profesional, que facilitaría la comprensión del mensaje en palabras sintéticas y directas.

CROMÁTICO

Se refiere al color, que es percibimos en los objetos de la naturaleza y, sus distintas tonalidades.

Los colores que se utilizan en el material audiovisual, recaen en la darle importancia a la institución ya establecida, por ello utilizar sus colores daría pauta a posicionar más el mensaje cromático establecido.

¹<http://lema.rae.es/drae/?val=codigo>

²<http://lema.rae.es/drae/?val=icono>

05.2.1

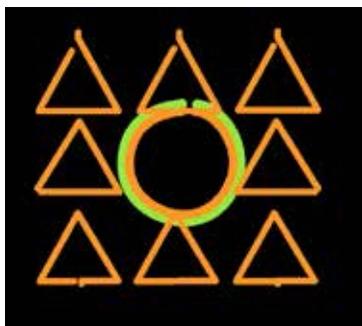
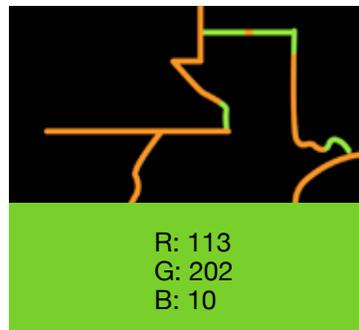
CÓDIGO ICÓNICO

Se utiliza íconos para facilitar y reforzar visualmente la locución, con un sistema de signos universales, para facilitar la comunicación visual al grupo objetivo. En unos casos el ícono es universal como vemos en la señalética de un edificio, fácil de identificar y decodificar, en otros casos, de acuerdo con la narrativa los íconos fueron creados para reforzar la locución y hacer referencia al objeto real del que se habla en la escena.

05.2.2

CÓDIGO CROMÁTICO

Se utiliza el color institucional de la Asociación para Todos que facilita la relación cromática al espectador. La tonalidad de los colores, requieren de un fondo oscuro que contraste con ellos y técnicamente, funcione en las proyecciones en la cañonera. Por ser un material audiovisual se utilizan la mezcla de colores aditiva (RGB), porque se previsualiza en medios digitales.



05.2.3

CÓDIGO TIPOGRÁFICO

El manejo de la tipografía en material audiovisual, presenta la necesidad funcional que recae en la facilidad de lectura. La legibilidad y estética tipográfica se denota por medio de las fuente Bebas Neue y Helvetica Neue respectivamente. A diferencia del material impreso (tamaño = puntos), el tamaño se contabiliza en pixeles.

70 px = 52.5 pts ————

70 px = 52.5 pts ————

90 px = 67.5 pts ————

LEVANTAR

LA MANO

Incentivo. ———— 30 px = 22.5 pts

a los

diputados y

diputadas a

levantar la ———— 28 px = 21 pts

mano.

05.2.4

CÓDIGO LINGÜÍSTICO: LENGUAJE EN AUDIOVISUAL

Refiriéndose a categorías gramaticales se utiliza la tercera persona, con el propósito de otorgar o invitar al espectador a participar como parte de la acción. Del mismo modo, por la índole del audiovisual de video institucional, la acción recae en la Asociación para Todos, no en el locutor.

Se intercala entre dos lenguajes profesionales y uno coloquial:

- Lenguaje científico: para describir las Enfermedades Raras.
- Lenguaje jurídico: para describir la Iniciativa No.4672.
- Lenguaje coloquial: se utiliza por los personajes que comentan en el audiovisual.

05.3

COMPOSICIÓN VISUAL

PLANO Y MOVIMIENTO DE CÁMARA

El plano nos describe la disposición de los elementos en el cuadro de grabación, la colocación de los personajes en el escenario (locación) de acuerdo con la posición de la cámara de video. Para generar cambios de punto de interés, se utilizan los movimientos de cámara, para plantear un discurso visual intencional.



- **Plano general:** da a conocer el ambiente abiertamente de los sujetos.
- **Cámara estática (steady camera):** permite al sujeto acercarse a la cámara
- **Motion graphics** centrados para jerarquizar en primer plano, al colocar la escena desenfocada.



- **Primer plano:** transmite características del sujeto y permite enfocar sus actitudes y diálogo.
- **Cámara estática:** centraliza la atención en el sujeto en escena.



- **Plano medio:** permite percibir expresiones corporales y faciales del sujeto mientras dialoga
- **Cámara estática:** centraliza la atención en el sujeto en escena.

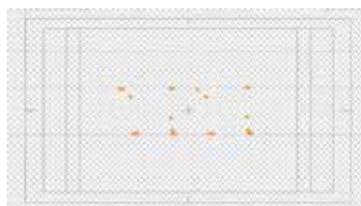
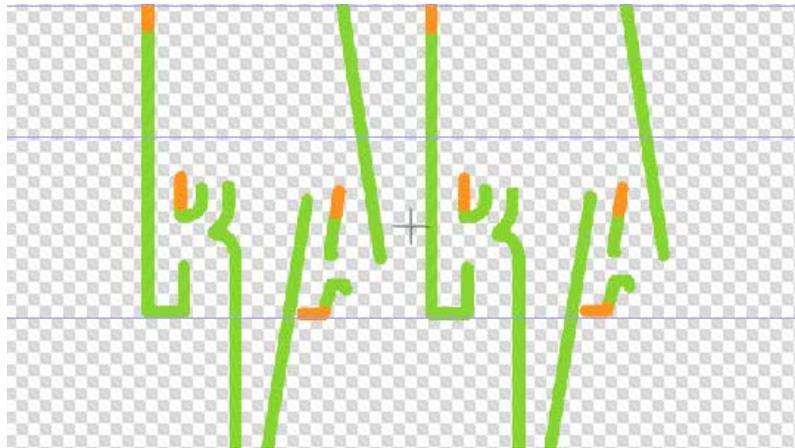
05.4

MOTION GRAPHICS

Motion graphics o gráficos en movimiento. Por medio de programas de diseño se crea la ilusión de movimiento y transformación de objetos visuales para generar dinamismo en el material audiovisual.

El video institucional cuenta con *motion graphics* que paulatinamente crea una palabra, icono, cintillo o líneas guías que refuerzan la lectura visual de la narración del locutor. Se plantea la animación de tal forma, para enviar visualmente un mensaje agradable y disruptivo, reduciendo la carga social y política del temas abordado.

Disposición de *motion graphics* en cuadrante medio o centrado.



06

**ESPECIFICACIONES
TÉCNICAS PARA
LA PUESTA
EN PRÁCTICA**

06.1

MEDIOS



Implementar en los siguientes medios digitales el video institucional:

- Formato MP4: formato de video que se posibilita ver en cualquier sistema operativo Windows y Mac.
- Facebook: postear el video institucional, medio digital masivo, con el que facilita la visibilización a nivel nacional como internacional. Dentro de la fanpage colocar la opción en la cual el post queda como destacado, con el propósito de ser la carta de presentación de la fanpage de la Asociación para Todos.

- Página web: colocar el video institucional en la página principal o home en la web de la Asociación para Todos, para utilizarlo como un medio informativo que refuerce la información que recaba la página web.



- Disco compacto (CD): grabar en el CD el video institucional para que, la Asociación para Todos tenga la herramienta de comunicación y distribuirla a los diputados del Congreso de la República de Guatemala.



06.2

USOS SUGERIDOS

Se le entrega a la Asociación para Todos el material audiovisual principalmente en disco compacto, para que, pueda realizar el lobbying político o cabildeo político¹ y entregar la herramienta de comunicación visual de video institucional a los/las 158 diputados/as del Congreso de la República de Guatemala.



El proceso de desarrollo² del cabildeo político es el siguiente:

- 1. Investigación:** recabar información acerca de los 158 diputados/as, pero, ser más específico con legisladores estratégicos.
- 2. Persuasión:** generar un discurso convincente, claro, directo y corto sobre el objetivo de presentar el video institucional a los diputados/as.
- 3. Comunicación-crear vínculos:** concertar una cita o audiencia mediante la secretaria o con el/la diputado/a personalmente, por medio telefónico o visitas periódicas a las oficinas.
- 4. Seguimiento a cita:** mantener contacto con la secretaria del diputado/a para recordar la cita o concertar fecha de cita.
- 5. Día de la cita:** al tener la cita confirmada, generar un calendarización en tiempo para, presentar efectivamente el discurso y el video institucional (herramienta de comunicación), finalmente, crear una discusión a manera de entrevista que abarque una retroalimentación positiva.

Herramientas complementarias:

- Computadora portátil.
 - Cable y cañonera: si se da la oportunidad de una presentación a esa escala.
 - Iniciativa de ley No. 4672: tener varias copias del material impreso para ampliar el tema, ya que, se ha incentivado a investigar más sobre la información del video institucional.
- 6. Mantener contacto:** a pesar de haber obtenido una cita es importante dejar tarjetas de presentación y pedir una al diputado, porque el proceso legislativo sigue en marcha. Es de suma importancia que, al llegar la iniciativa al pleno del Congreso de la República, la Asociación para Todos recuerde a los diputados que ya se les presentó la información.

¹ Por definición, el cabildeo o lobbying es una actividad política utilizada para informar a personas o instituciones cuyo poder de decisión o presión puede afectar la actividad de una empresa pública, privada o comunidad en general, con el propósito de persuadirlas para que consideren o apoyen los argumentos o puntos de vista de los mismos en torno a un asunto controversial. (Hula, 2002)

² El proceso se desarrolló mediante la experiencia de cabildeo político del estudiante de Diseño Gráfico, en la validación del material audiovisual, del capítulo 04.

06.3

- Duración: 6 mins
- Rodaje:
Guatemala-5 días
- Talentos: Locales

PRESUPUESTO

RUBRO	CANTIDAD	PRECIO UNITARIO	TOTAL QUETZALES
COORDINADOR GENERAL	1	4,500.00	4,500.00
ASISTENTE COORDINACIÓN	1	2,000.00	2,000.00
STORYBOARD	1	850.00	850.00
LOCACIONISTA	1	2,000.00	2,000.00
IMPREVISTOS PREPRODUCCIÓN	1	1,000.00	1,000.00
TOTAL PRE PRODUCCIÓN			10,350.00
MODELOS CIUDAD - ADULTOS	25	700.00	17,500.00
MODELO MANOS	0	0.00	0.00
CASTING EXTRANJERO (UY)	0	0.00	0.00
COMISIÓN DE AGENCIA CASTING	30%	0.00	0.00
VIDEOCASTING	0	0.00	0.00
TOTAL TALENTOS			17,500.00
PROPS	1	1,000.00	1,000.00
ARTE	0	0.00	0.00
VESTUARIO	1	750.00	750.00
ESPECIALES	0	0.00	0.00
TOTAL UTILERÍA			1,750.00
LOCACIONES (4)	4	1,000.00	4,000.00
CALLE EN CONDOMINIO -PERMISO (parque o similar)	0	0.00	0.00
ESTUDIO PARA PRODUCT SHOT	0	0.00	0.00
PERMISOS	1	500.00	500.00
TOTAL FORO-LOCACIÓN			4,500.00
ALIMENTACIÓN	5	1,000.00	5,000.00
SNACKS Y BEBIDAS	5	250.00	1,250.00
TRANSPORTE -combustible	5	100.00	500.00
IMPREVISTOS PRODUCCIÓN	1	200.00	200.00
TOTAL PRODUCCIÓN			6,950.00
ATENCIÓN AL CLIENTE	5	200.00	1,000.00
HOSPEDAJE / TRANSPORTE	0	0.00	0.00
IMPREVISTOS	1	500.00	500.00
TOTAL ATENCIÓN AL CLIENTE			1,500.00
CÁMARA	5	1,500.00	7,500.00
EQUIPO DE ILUMINACIÓN	5	2,000.00	10,000.00
TRAVELING Y VÍAS / PLANTA	0	0.00	0.00
VARIOS	0	0.00	0.00
TOTAL EQUIPO PRODUCCIÓN			17,500.00
PRODUCTOR EJECUTIVO	1	5,000.00	5,000.00
DIRECTOR	5	3,800.00	19,000.00
DIRECTOR DE FOTOGRAFÍA	5	2,000.00	10,000.00
ASISTENTE DIRECCIÓN	5	1,800.00	9,000.00
ASISTENTE DE CÁMARA	5	600.00	3,000.00
DIRECCIÓN DE ARTE	5	1,000.00	5,000.00
DIRECCIÓN DE VESTUARIO	5	500.00	2,500.00
MAQUILLISTA (HAIR & MAKEUP) Y ASISTENTE	5	800.00	4,000.00
STAFF (3 GRIPS+ 1 ELÉCTRICO) X 5 días	5	2,600.00	13,000.00
ASISTENTE DE MAQUILLISTA	0	0.00	0.00
FOTÓGRAFO (1 DÍA EN ESTUDIO)	1	7,500.00	7,500.00
TOTAL PERSONAL TÉCNICO			78,000.00
EDICIÓN	4	800.00	3,200.00
MÁSTER	1	150.00	150.00
TOTAL EDICIÓN			3,350.00
ANIMACIÓN / POSTPRODUCCIÓN	3	1,000.00	3,000.00
TOTAL ANIMACIÓN			3,000.00
PISTA MUSICAL	1	400.00	400.00
HORAS DE ESTUDIO DE AUDIO	2	800.00	1,600.00
LOC INSTITUCIONAL	1	1,500.00	1,500.00
AUDIO DIRECTO	3	850.00	2,550.00
IMPREVISTOS AUDIO	1	250.00	250.00
TOTAL AUDIO			6,300.00
SUBTOTAL			150,700.00
MARK UP	15.00%		22,605.00
TOTAL			173,305.00
TOTAL GENERAL			173,305.00

* Aporte de estudiante del 10mo ciclo de la carrera de Diseño Gráfico de la USAC en el marco del proyecto de graduación a nivel licenciatura y ejercicio profesional supervisado (EPS).



CONCLUSIONES

- El material audiovisual, apoya a la Asociación para Todos, como una herramienta de comunicación que facilita el diálogo entre la ONG y los diputados del Congreso de la República de Guatemala, porque utiliza el video institucional como medio informativo interesante, que logra captar la atención por su contenido visual.
- La labor de la Asociación para Todos, anteriormente ha sido divulgada en medios de comunicación, pero al no contar con material audiovisual propio que represente su labor, provocaba que los procesos de presentación fueran lentos y aburridos.
- Los diputados están acostumbrados a recibir iniciativas de ley a menudo, pero al abarcar el tema de Enfermedades Raras, poder explicarlo de una forma atractiva facilita la comprensión del tema y la importancia a nivel legislativo.
- Crear de herramientas que faciliten el diálogo, fortalece las reuniones en donde se presenta dicho material audiovisual, porque en poco tiempo desarrolla temas complejos con una dinámica de aprendizaje.



RECOMENDACIONES

A la Asociación para Todos

- Generar material de apoyo impreso o audiovisual efectivo y puntual, que facilite las presentaciones o diálogo interinstitucional, principalmente, con organizaciones o personas estratégicas como donadores o políticos.
- Realizar investigación sobre herramientas de comunicación como Facebook, para poder utilizarlas apropiadamente, apoyándose de información pública de la web.

A los estudiantes de Diseño Gráfico

- Valorar cada paso de los procesos creativos e investigativo, de manera que, no obvien elementos o datos que proporcione cada gestión. Pueden ser procesos creativos e investigativos diferentes a los establecidos, pero, si respetar una guía estructurada que facilite llegar a una solución gráfica efectiva, estética y funcional.
- Pedir ayuda a compañeros de otras disciplinas, para enriquecer la información que se maneja en el proceso investigativo, ya que, pueden proporcionar ideas diferentes para el proceso creativo.
- Realizar los procesos de trabajo organizadamente, cumpliendo con un horario para dignificar la profesión de Diseño Gráfico.
- Asimilar las magnitudes de los proyectos, pero, ser profesionales al proceder en la toma de decisiones investigativas y de diseño, para asumir riesgos o acciones que hagan trascendental el material gráfico.

A la Escuela de Diseño Gráfico

- Dar apertura a más procesos prácticos, trabajo de campo, dentro de la Escuela de Diseño Gráfico, que refuercen la teoría acumulada dentro de las aulas.
- Actualizar la enseñanza del Diseño Gráfico, en favor de un estudiante que al salir a trabajar, tenga las herramientas necesarias aplicables al tiempo actual.



09

LECCIONES APRENDIDAS

Durante del desarrollo del proyecto de graduación se identificaron los siguientes aprendizajes, que enriquecen al estudiante del diseñador gráfico como un profesional completo:

Conocimiento

- Traducir los conceptos de diseño gráfico en términos entendibles a profesionales en otros temas y personas que no conocen sobre terminologías propias de nuestra carrera.
- Ampliar el conocimiento en temas diversos desde lo científico médico como legislativo y político, no estar cerrado a manejar tales temáticas, que reforzarán el desarrollo creativo y validación del material audiovisual.
- Discriminar información para aprender a utilizar programas de diseño que aun no maneja,ss para utilizar lo que necesito en el momento.
- Aprender y facilitar el proceso de producción de motion graphic con elementos gráficos simples y comunicativos.

Habilidades

- Interactuar con profesionales de otras ramas, y comunicar los procesos de trabajo que realiza un diseñador gráfico, del proyecto que está desarrollando.
- Gestionar espacios en lugares como clínicas médicas, oficinas de diputados e instituciones que participan dentro del proyecto.
- Asumir responsabilidades que no están dentro de las competencias de un diseñador gráfico, pero que al mismo tiempo, desarrollan a un profesional completo.
- Realizar puentes cognitivos entre conocimientos previos con los adquiridos recientemente, de índole investigativa como gráfica visual.
- Ser capaz de buscar soluciones a problemas de producción que se presentan en la locación y personas colaboradoras, que no entorpezcan la calendarización.

Actitudes

- Respetar horarios propios como de las personas que están colaborando en el proceso de creación del material audiovisual.
- Mantener una actitud positiva ante cualquier negativa y, buscar nuevas soluciones con antelación.
- Mediar los procesos de producción como un director o productor y, hacer que personas ajenas al proyecto valoricen y conozcan qué se está realizando, para que interpreten el trabajo profesional.

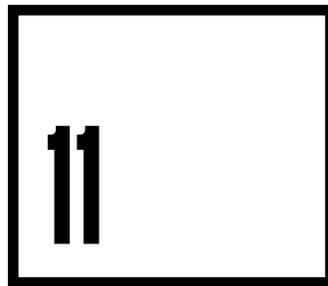


FUENTES CONSULTADAS

1. Alonso, R. G. (2001). Análisis de la Imagen, Estética Audiovisual. Madrid, España: Ediciones del Laberinto, S.L.
2. Asies, & Disop. (2010). El Congreso de la República de Guatemala. Guatemala: Fundación Konrad Adenauer.
3. Buena Vida. (28 de Febrero de 2014). Prensa Libre. Recuperado el 01 de Mayo de 2014, de <http://goo.gl/MY7I7H>
4. Comisión Presidencial para la Reforma del Estado, la Descentralización y la Participación Ciudadana -COPRE-. (s.f.). Cuaderno del Ciudadano (Primera Edición ed., Vol. Participación Ciudadana). Guatemala: Biblioteca sobre Descentralización y Democracia.
5. Dr. Ariel Prado, Dra. Jiny Camas, Dra. Lisbet Laredo. (2008) Sensopercepción del color. México, D.F.: Revista Mexicana de Oftalmología.
6. Frascara, J. (2000). Diseño Gráfico para la Gente. Buenos Aires: Ediciones Infinito.
7. Hula, K. W. (2002). Cabildeo/Lobbying (Primera Edición ed.). México: Limusa.
8. Sánchez, Glenda. (13 de Mayo de 2013). Agencia Guatemalteca de Noticias. Recuperado el 14 de Mayo de 2014, de <http://goo.gl/hLjss3>

9. Iniciativa No. 4672 que Dispone a Aprobar “Ley de Atención Integral a las Personas con Sospecha o Diagnóstico de Padecimiento de Enfermedades Raras”, Dictamen Favorable Conjunto de Comisión (Salud y Asistencia Social y Previsión y Seguridad Social 04 de Julio de 2014).
10. Martínez, B. (18 de Julio de 2011). Prensa Libre. Recuperado el 01 de Mayo de 2014, de <http://goo.gl/pXbXK1>
11. Melón, J. M. (Junio de 2013). Gestion de Proyectos. Recuperado el 17 de Agosto de 2014, de Design thinking aplicado al Project management: <http://www.gedpro.com/Comunidad/Presentaciones.aspx>
12. Orozco, A. (27 de Abril de 2014). Prensa Libre. Recuperado el 01 de Mayo de 2014, de <http://goo.gl/eXSRF6>
13. Real Academia Española. 22, R. E. (2011). Recuperado el 17 de Agosto de 2014, de <http://lema.rae.es/drae/?val=enfermedad>
14. Real Academia Española. 22, R. E. (2011). Recuperado el 17 de Agosto de 2014, de <http://lema.rae.es/drae/?val=multimedia>
15. SALVAT EDITORES, (1993): Diccionario Enciclopédico, Barcelona. España. Tomo 8: 504 p.
16. Sánchez, O. M. (2014). Concepto, idea e insight: tres engranajes para la creatividad en el diseño. Investigación. Metodología y Técnicas (pág. 4). Bueno Aires: Universidad de Palermo.
17. Todos, A. P. (31 de Diciembre de 2013). Asociación Para Todos. Recuperado el 01 de Mayo de 2014, de <http://goo.gl/SNqbFH>
18. Wong, W. (2013). Fundamentos del Diseño. España: Gustavo Gili.
19. Woolfolk, A, (2006): Psicología educativa. México D. F.: Pearson.





ANEXOS

11.1

ENTREVISTAS ESCRITAS

VALIDACIÓN



INSTRUMENTO DE VALIDACIÓN

Video Institucional para Informar acerca de la Iniciativa de Ley 4672

-Atención Integral a las Personas con Sospecha o Diagnóstico de Enfermedades Raras- de la Asociación para Todos

Realizar una entrevista focal para evaluar la pertinencia del audiovisual cuyo objetivo es: Recolectar datos mediante una reunión y entrevista, utilizando el instrumento grupo focal, que permite evaluar atracción, comprensión, identificación y aceptación de la pieza audiovisual y comprobar su eficacia, por parte del grupo objetivo al que va dirigido.

Nombre: Anilcar Pop Edad: 37 Firma y fecha: [Firma] 22-oct. 2014

1. ¿Qué le atrajo del video?

lo comunicativo.

2. ¿Comprendió el mensaje y concepto del video?

Sí/No ¿Por qué?

3. ¿Qué son las Enfermedades Raras?

las enfermedades que no están a cargo de Curam

4. ¿Identifica la labor de la Asociación para Todos?

Sí y es muy importante

5. ¿Motivado a conocer más sobre la Iniciativa 4672?

Sí/No ¿Por qué?

es necesario para la población

6. ¿El mensaje y gráfica visual del video es atractivo?

Sí/No ¿Por qué?

¡¡¡¡¡

7. En su opinión, ¿El audio y narración son comprensibles?

Sí/No ¿Por qué?

claro rápido

8. Mencione si, existe alguna escena que no quedó clara.

9. ¿Identificó el significado de las siglas ER?

Sí/No ¿Cuál es?

Enfermedades Raras

10. ¿Qué icono se le dificultó entender?

ninguno.

¡GRACIAS POR SU PARTICIPACIÓN!



INSTRUMENTO DE VALIDACIÓN

Video Institucional para Informar acerca de la Iniciativa de Ley 4672

-Atención Integral a las Personas con Sospecha o Diagnóstico de Enfermedades Raras- de la Asociación para Todos

Realizar una entrevista focal para evaluar la pertinencia del audiovisual cuyo objetivo es: Recolectar datos mediante una reunión y entrevista, utilizando el instrumento grupo focal, que permite evaluar atracción, comprensión, identificación y aceptación de la pieza audiovisual y comprobar su eficacia, por parte del grupo objetivo al que va dirigido.

Nombre: Ricardo Rojas Edad: 72 Firma y fecha: [Firma] 22-10-14

1. ¿Qué le atrajo del video?
El contenido de fondo, presentado en forma creativa y profunda
2. ¿Comprendió el mensaje y concepto del video?
 Sí/No ¿Por qué?
Por supuesto, me queda claro el problema y la necesidad de aprobar la iniciativa 4672.
3. ¿Qué son las Enfermedades Raras?
Son aquellos que dan no en frecuencia en la población, por lo tanto son poco comprensibles y crean prejuicios y discriminación
4. ¿Identifica la labor de la Asociación para Todos?
Es una asociación con mucha calidad humanitaria
5. ¿Motivado a conocer más sobre la Iniciativa 4672?
 Sí/No ¿Por qué?
Para apoyar a la búsqueda con mayor profundidad y lograr incidencia en su aprobación, en el Congreso.
6. ¿El mensaje y gráfica visual del video es atractivo?
 Sí/No ¿Por qué?
es muy didáctico, basado en la diversidad de diagnóstico, en relación al tema
7. En su opinión, ¿El audio y narración son comprensibles?
 Sí/No ¿Por qué?
es correcto, quizá falta señalar si que población afecta esta enfermedad - lo que está escrito en la redacción íntica -
8. Mencione si, existe alguna escena que no quedó clara.
- Ninguna
9. ¿Identificó el significado de las siglas ER?
 Sí/No ¿Cuál es?
enfermedades Raras.
10. ¿Qué icono se le dificultó entender? - *Mujer*
[Firma]

¡GRACIAS POR SU PARTICIPACIÓN!



INSTRUMENTO DE VALIDACIÓN

Video Institucional para Informar acerca de la Iniciativa de Ley 4672

-Atención Integral a las Personas con
Sospecha o Diagnóstico de
Enfermedades Raras- de la Asociación
para Todos

Realizar una entrevista focal para evaluar la pertinencia del audiovisual cuyo objetivo es: Recolectar datos mediante una reunión y entrevista, utilizando el instrumento grupo focal, que permite evaluar atracción, comprensión, identificación y aceptación de la pieza audiovisual y comprobar su eficacia, por parte del grupo objetivo al que va dirigido.

Nombre: Luis Pedro Alvarez Edad: 39 Firma y fecha: [Firma] 22/10/14

1. ¿Qué le atrajo del video?

Muy creativo.

2. ¿Comprendió el mensaje y concepto del video?

Si/No ¿Por qué?

Si. Fueron 3 videos, cada uno muy claro a su objetivo.

3. ¿Qué son las Enfermedades Raras?

Enfermedades poco frecuentes.

4. ¿Identifica la labor de la Asociación para Todos?

Ahora si.

5. ¿Motivado a conocer más sobre la Iniciativa 4672?

Si/No ¿Por qué?

Si. Creo q sería de mucha utilidad social.

6. ¿El mensaje y gráfica visual del video es atractivo?

Si/No ¿Por qué?

Si. En momentos el cruce de imágenes sugiero podria reducirse.

7. En su opinión, ¿El audio y narración son comprensibles?

Si/No ¿Por qué?

Si. Buena fonética, cadenciosa.

8. Mencione si, existe alguna escena que no quedó clara.

No.

9. ¿Identificó el significado de las siglas ER?

Si/No ¿Cuál es?

Si. Enfermedades Raras

10. ¿Qué icono se le dificultó entender?

No tengo uno presente.

¡GRACIAS POR SU PARTICIPACIÓN!



INSTRUMENTO DE VALIDACIÓN

Video Institucional para Informar acerca de la Iniciativa de Ley 4672

-Atención Integral a las Personas con
Sospecha o Diagnóstico de
Enfermedades Raras- de la Asociación
para Todos

Realizar una entrevista focal para evaluar la pertinencia del audiovisual cuyo objetivo es: Recolectar datos mediante una reunión y entrevista, utilizando el instrumento grupo focal, que permite evaluar atracción, comprensión, identificación y aceptación de la pieza audiovisual y comprobar su eficacia, por parte del grupo objetivo al que va dirigido.

Nombre: Fidencio Lima Pop. Edad: 42 Firma y fecha: 22/10/14.

Diputado Patrona - Comisión de Análisis de Cambio Climático.

1. ¿Qué le atrajo del video?
Hay investigación del mensaje.
2. ¿Comprendió el mensaje y concepto del video?
 Sí / No ¿Por qué?
Porque hay documentación en base de la opinión de la sociedad.
3. ¿Qué son las Enfermedades Raras?
No son comunes.
4. ¿Identifica la labor de la Asociación para Todos?
Se interesa en temas de como ER, que no es común y no se agrade.
5. ¿Motivado a conocer más sobre la Iniciativa 4672?
 Sí / No ¿Por qué? Porque me da algo que pensar, no solo en enfermedades comunes.
6. ¿El mensaje y gráfica visual del video es atractivo?
 Sí / No ¿Por qué? veo que lo hizo gente profesional, muy apegado a lo que se quiere dar a conocer.
7. En su opinión, ¿El audio y narración son comprensibles?
 Sí / No ¿Por qué? lo entendió fácilmente.
8. Mencione si, existe alguna escena que no quedó clara.
No.
9. ¿Identificó el significado de las siglas ER?
 Sí / No ¿Cuál es?
10. ¿Qué icono se le dificultó entender?
ER.

¡GRACIAS POR SU PARTICIPACIÓN!



INSTRUMENTO DE VALIDACIÓN

Video Institucional para Informar acerca de la Iniciativa de Ley 4672

-Atención Integral a las Personas con
Sospecha o Diagnóstico de
Enfermedades Raras- de la Asociación
para Todos

Realizar una entrevista focal para evaluar la pertinencia del audiovisual cuyo objetivo es: Recolectar datos mediante una reunión y entrevista, utilizando el instrumento grupo focal, que permite evaluar atracción, comprensión, identificación y aceptación de la pieza audiovisual y comprobar su eficacia, por parte del grupo objetivo al que va dirigido.

Nombre: Leonel Lira Edad: 42 Firma y fecha: [Firma] 17.10.14

1. ¿Qué le atrajo del video?
La manera interesante y entretenida de presentar este problema. Realmente captar la atención de quien lo ve.
2. ¿Comprendió el mensaje y concepto del video?
 Sí/No ¿Por qué?
Si porque es muy clara y puntual la explicación del mensaje
3. ¿Qué son las Enfermedades Raras?
Enfermedades en su mayoría genéticas que tienen una incidencia muy baja (1 caso a 2000 personas)
4. ¿Identifica la labor de la Asociación para Todos?
Si Acompañamiento, diagnóstico y clasificación
5. ¿Motivado a conocer más sobre la Iniciativa 4672?
 Sí/No ¿Por qué?
Es un tema que va tomando importancia y a veces hay más casos
6. ¿El mensaje y gráfica visual del video es atractivo?
 Sí/No ¿Por qué?
tiene mucho movimiento y color, es bastante dinámico
7. En su opinión, ¿El audio y narración son comprensibles?
 Sí/No ¿Por qué?
la dicción es muy clara, lenta y con una explicación adecuada en las imágenes
8. Mencione si, existe alguna escena que no quedó clara.
9. ¿Identificó el significado de las siglas ER?
 Sí/No ¿Cuál es?
Enfermedades Raras
10. ¿Qué icono se le dificultó entender?

¡GRACIAS POR SU PARTICIPACIÓN!



INSTRUMENTO DE VALIDACIÓN

Video Institucional para Informar acerca de la Iniciativa de Ley 4672

-Atención Integral a las Personas con Sospecha o Diagnóstico de Enfermedades Raras- de la Asociación para Todos

Realizar una entrevista focal para evaluar la pertinencia del audiovisual cuyo objetivo es: Recolectar datos mediante una reunión y entrevista, utilizando el instrumento grupo focal, que permite evaluar atracción, comprensión, identificación y aceptación de la pieza audiovisual y comprobar su eficacia, por parte del grupo objetivo al que va dirigido.

Nombre: Gustavo Pacheco Edad: 36 Firma y fecha: 22/1/14

1. ¿Qué le atrajo del video? *El mensaje es claro y la presentación logra trasladar fuertemente la comprensión del problema.*
2. ¿Comprendió el mensaje y concepto del video?
Si/No ¿Por qué? *Si. Tenía una idea general que se fortalece con el transmitido por el video.*
3. ¿Qué son las Enfermedades Raras? *Las que se presentan en una incidencia menor a 1/2,000*
4. ¿Identifica la labor de la Asociación para Todos? *Si*
5. ¿Motivado a conocer más sobre la Iniciativa 4672?
Si/No ¿Por qué? *Si. Por la importancia que tiene que todo lo ciudadano tenga garantizado su derecho a la salud, y que por ser ER, el tratamiento es más costoso.*
6. ¿El mensaje y gráfica visual del video es atractivo?
Si/No ¿Por qué? *Si. Los mensajes son cortos, claros e interactivos.*
7. En su opinión, ¿El audio y narración son comprensibles?
Si/No ¿Por qué? *Si. IDEM.*
8. Mencione si, existe alguna escena que no quedó clara. *No.*
9. ¿Identificó el significado de las siglas ER?
Si/No ¿Cuál es? *Si. En enfermedades raras.*
10. ¿Qué icono se le dificultó entender?

¡GRACIAS POR SU PARTICIPACIÓN!



INSTRUMENTO DE VALIDACIÓN

Video Institucional para Informar acerca de la Iniciativa de Ley 4672

-Atención Integral a las Personas con Sospecha o Diagnóstico de Enfermedades Raras- de la Asociación para Todos

Realizar una entrevista focal para evaluar la pertinencia del audiovisual cuyo objetivo es: Recolectar datos mediante una reunión y entrevista, utilizando el instrumento grupo focal, que permite evaluar atracción, comprensión, identificación y aceptación de la pieza audiovisual y comprobar su eficacia, por parte del grupo objetivo al que va dirigido.

Nombre: Maria Otilia Gonzalez Edad: 45 Firma y fecha: [Firma] 17/10/14

1. ¿Qué le atrajo del video?
El silbido q' acompañaba las imágenes y el movimiento de las imágenes
2. ¿Comprendió el mensaje y concepto del video?
 Si No ¿Por qué?
de las imágenes
3. ¿Qué son las Enfermedades Raras?
Enf. Poco comunes
4. ¿Identifica la labor de la Asociación para Todos?
Si
5. ¿Motivado a conocer más sobre la Iniciativa 4672?
 Si No ¿Por qué?
Para saber como beneficia y a quien?
6. ¿El mensaje y gráfica visual del video es atractivo?
 Si No ¿Por qué?
Pero aplicarlo a varios eventos y no a todos, haria descansar
7. En su opinión, ¿El audio y narración son comprensibles?
 Si No ¿Por qué?
El silbido es pegajoso y acompaña bien la dinamica de las imágenes
8. Mencione si, existe alguna escena que no quedó clara.
talvez agregar 2 enf. visibles y no visibles en vez de una
9. ¿Identificó el significado de las siglas ER?
 Si No ¿Cuál es?
enf. Raras
10. ¿Qué icono se le dificultó entender?
Ninguno, pero talvez en ellos o en otra parte se puede reducir como salen las líneas.

¡GRACIAS POR SU PARTICIPACIÓN!



INSTRUMENTO DE VALIDACIÓN

Video Institucional para Informar acerca de la Iniciativa de Ley 4672

-Atención Integral a las Personas con Sospecha o Diagnóstico de Enfermedades Raras- de la Asociación para Todos

Realizar una entrevista focal para evaluar la pertinencia del audiovisual cuyo objetivo es: Recolectar datos mediante una reunión y entrevista, utilizando el instrumento grupo focal, que permite evaluar atracción, comprensión, identificación y aceptación de la pieza audiovisual y comprobar su eficacia, por parte del grupo objetivo al que va dirigido.

Nombre: Jaime Urias Edad: 54 Firma y fecha: [Firma] 17/10/2014

1. ¿Qué le atrajo del video? las opiniones de las personas
2. ¿Comprendió el mensaje y concepto del video?
 Sí/No ¿Por qué?
3. ¿Qué son las Enfermedades Raras?
son padecimientos poco frecuentes
4. ¿Identifica la labor de la Asociación para Todos?
si, es un trabajo de todos los días en diferentes escenarios, con un mismo fin
5. ¿Motivado a conocer más sobre la Iniciativa 4672?
 Sí/No ¿Por qué? es de suma importancia para el país para todos los guatemaltecos
6. ¿El mensaje y gráfica visual del video es atractivo?
 Sí/No ¿Por qué? es muy agradable la musicalización y los colores empleados
7. En su opinión, ¿El audio y narración son comprensibles?
 Sí/No ¿Por qué? la narración es muy agradable y audible
8. Mencione si, existe alguna escena que no quedó clara.
todo está claro
9. ¿Identificó el significado de las siglas ER?
 Sí/No ¿Cuál es? enfermedades Raras
10. ¿Qué icono se le dificultó entender?
todo está claro

GRACIAS POR SU PARTICIPACIÓN!

Personajes Nacionales

* sería muy bueno que las opiniones fueran de



INSTRUMENTO DE VALIDACIÓN

Video Institucional para Informar acerca de la Iniciativa de Ley 4672

-Atención Integral a las Personas con Sospecha o Diagnóstico de Enfermedades Raras- de la Asociación para Todos

Realizar una entrevista focal para evaluar la pertinencia del audiovisual cuyo objetivo es: Recolectar datos mediante una reunión y entrevista, utilizando el instrumento grupo focal, que permite evaluar atracción, comprensión, identificación y aceptación de la pieza audiovisual y comprobar su eficacia, por parte del grupo objetivo al que va dirigido.

Nombre: Patricia Moya Edad: 57 Firma y fecha: el presente 17/10/14

1. ¿Qué le atrajo del video?

su animación, su color muy bueno

2. ¿Comprendió el mensaje y concepto del video?

Si/No ¿Por qué? pa su claridad y directo con lo que son las enfermedades raras.

3. ¿Qué son las Enfermedades Raras?

Las que se presentan en menor grado en medio de un porcentaje de 2000 especies diferentes

4. ¿Identifica la labor de la Asociación para Todos?

si es una institución que lucha para que las personas con enfermedades raras tengan el acceso a

5. ¿Motivado a conocer más sobre la Iniciativa 4672?

Si/No ¿Por qué?

es importante conocer de nuevo y claro a conocer

6. ¿El mensaje y gráfica visual del video es atractivo?

Si/No ¿Por qué? muy bueno, excelente

7. En su opinión, ¿El audio y narración son comprensibles?

Si/No ¿Por qué? se dejó notar claridad

8. Mencione si, existe alguna escena que no quedó clara.

todo claro

9. ¿Identificó el significado de las siglas ER?

Si/No ¿Cuál es? ER

10. ¿Qué icono se le dificultó entender?

ninguno todo perfecto

¡GRACIAS POR SU PARTICIPACIÓN!

11.2

INICIATIVA DE LEY NO. 4672

00000017

DIRECCION LEGISLATIVA
CONGRESO DE LA REPUBLICA
11 JUN 2014
Hora: 10:00 Firma: *Jandea*


Comisión de Salud y Asistencia Social
Congreso de la República
Guatemala, C. A.

OF. 147-2014/ma
11 de junio de 2014

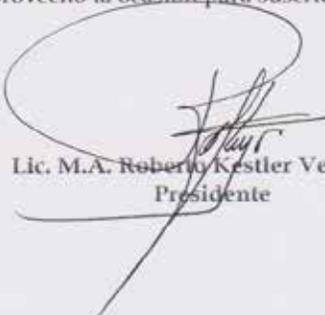
Licenciada
Ana Isabel Antillón
Directora Legislativa
Congreso de la República
Su Despacho

Respetable señora Directora:

Reciba un cordial saludo acompañado de mis mejores deseos para que en cada una de las actividades que emprenda logre alcanzar el éxito esperado, fortaleciendo con ello el proceso democrático de nuestro país.

El motivo de la presente es para remitirle el DICTAMEN FAVORABLE CONJUNTO de la Iniciativa de Ley No. 4672 que dispone aprobar: "Ley de Atención Integral a las personas con sospecha o diagnóstico de padecimiento de enfermedades raras", solicitando se sirva efectuar los procedimientos respectivos para que continúe su trámite ante el Honorable Pleno.

Sin otro particular, aprovecho la ocasión para suscribirme.


Lic. M.A. Roberto Kestler Velásquez
Presidente





00000017



*Comisión de Salud y Asistencia Social
Congreso de la República
Guatemala, C. A.*

Of. 147-2014/ma
11 de junio de 2014

Licenciada
Ana Isabel Antillón
Directora Legislativa
Congreso de la República
Su Despacho

Respetable señora Directora:

Reciba un cordial saludo acompañado de mis mejores deseos para que en cada una de las actividades que emprenda logre alcanzar el éxito esperado, fortaleciendo con ello el proceso democrático de nuestro país.

El motivo de la presente es para remitirle el DICTAMEN FAVORABLE CONJUNTO de la Iniciativa de Ley No. 4672 que dispone aprobar: "Ley de Atención Integral a las personas con sospecha o diagnóstico de padecimiento de enfermedades raras", solicitando se sirva efectuar los procedimientos respectivos para que continúe su trámite ante el Honorable Pleno.

Sin otro particular, aprovecho la ocasión para suscribirme.

Lic. M.A. Roberto Kestler Velásquez
Presidente





*Congreso de la República
Guatemala, C. A.*

00000018

DICTAMEN CONJUNTO DE COMISIÓN

INICIATIVA No. 4672 QUE DISPONE APROBAR "LEY DE ATENCIÓN INTEGRAL A LAS PERSONAS CON SOSPECHA O DIAGNÓSTICO DE PADECIMIENTO DE ENFERMEDADES RARAS"

HONORABLE PLENO

Con fecha cinco de noviembre del año dos mil trece, el Honorable Pleno del Congreso de la República conoció la iniciativa de ley con registro número 4672 de Dirección Legislativa, que dispone aprobar "Ley de atención integral a las personas con sospecha o diagnóstico de padecimiento de enfermedades raras", trasladándola a la Comisión de Salud y Asistencia Social y a la Comisión de Previsión y Seguridad Social el seis de noviembre del mismo año, para conocerla, analizarla y emitir el dictamen conjunto correspondiente.

I. FUNDAMENTO DE LEY

El Congreso de la República fundamentado en el artículo 27 del Decreto numero 63-94 "Ley Orgánica del Organismo Legislativo", Naturaleza y Funciones de las Comisiones, el cual establece que las Comisiones constituyen órganos técnicos de estudio y conocimiento de los diversos asuntos que le someta a consideración el pleno del Congreso de la República o que promuevan por su propia iniciativa.

II. ANTECEDENTES

La denominación "Enfermedad Rara" es una traducción literal del inglés "Rare Disease", idioma en el que "rare" tiene sentido de "poco frecuente" o "poco común", y no es en ninguna forma despectivo. Una enfermedad se considera rara cuando presenta una frecuencia igual o menor a un caso por cada 100,000 personas, actualmente se presume que existen cerca de 7,000 enfermedades raras, la mayoría de origen genético, aunque también existen infecciosas o degenerativas. Muchas de ellas implican riesgo de muerte o incapacidad crónica y no cuentan con tratamiento alguno, se consideran enfermedades debilitantes, provocadoras de discapacidad, reduciendo la calidad de vida de quien la padece, limitando su autonomía a través de complicaciones crónicas, progresivas, degenerativas y potencialmente mortales,



00000019

*Congreso de la República
Guatemala, C. A.*

provocando desesperanza a médicos y pacientes cuando no se encuentra la causa del evidente deterioro de la salud de quien la padece.

Sus características son:

- Son enfermedades graves, crónicas, a menudo degenerativas y con un riesgo vital importante.
- La enfermedad inicia en el 50% de los casos, en la infancia.
- La mayoría de ellas ocasiona dependencia y pérdida de la autonomía personal.
- Conllevan una carga psicosocial importante, tanto para el paciente como para sus familiares, causada por la ausencia de un tratamiento eficaz y por la falta de apoyo en el día a día.
- La mayoría son incurables, no se dispone de un tratamiento efectivo. En algunos casos se pueden tratar sintomáticamente para mejorar la calidad y la esperanza de vida.
- Son difíciles de tratar y las familias encuentran dificultades para conseguir un tratamiento adecuado.

A nivel mundial, se estima que más de 250 millones de personas padecen una enfermedad rara, por lo general son poco conocidas, lo que provoca que los recursos destinados a su diagnóstico, investigación y tratamiento sean limitados. El entorno empeora cuando el diagnóstico es sumamente difícil ya que el desconocimiento de los síntomas que las provocan tiende a confundir y a retrasar aún más el tratamiento a los pacientes.

De la misma forma, el diagnóstico de una enfermedad rara lleva consigo la utilización de medicamentos denominados "huérfanos", debido al limitado interés de las farmacéuticas para su comercialización, la falta de políticas públicas destinadas a la investigación y su tratamiento, así como la falta de conocimientos especializados que generan retrasos en el diagnóstico o diagnósticos equivocados, con lo cual se dificulta el desarrollo de medicamentos eficaces, limitando su obtención y encareciendo el producto final.

En Europa, la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS), una alianza de organizaciones de pacientes y personas activas en el terreno de estas enfermedades, y dirigida por los mismos pacientes, fomenta la celebración el último

2

Iniciativa 4672

Dictamen Favorable Conjunto



00000020

*Congreso de la República
Guatemala, C. A.*

dia de febrero de cada año, del Día de las Enfermedades Raras, con el objetivo de fomentar la sensibilización entre las personas y los responsables políticos sobre las enfermedades raras y el impacto en la vida de los pacientes. La campaña está dirigida al público en general y también persigue sensibilizar a los diseñadores de políticas, autoridades públicas, investigadores, profesionales de la salud y cualquiera que esté interesado en las enfermedades raras.

El Consorcio Internacional de Investigación sobre Enfermedades Raras, también llamado IRDiRC, consiste en una entidad a nivel mundial para combinar recursos y armonizar las políticas dirigidas a promover la investigación, participan países de la Unión Europea, Estados Unidos, Canadá y Japón. El objetivo del Consorcio es reunir a organismos de reglamentación, investigadores, representantes de grupos de pacientes, integrantes de la industria biofarmacéutica y profesionales de la salud, y entre sus metas declaradas públicamente al año 2020 figura generar 200 nuevos tratamientos para enfermedades raras y la creación de instrumentos diagnósticos para la mayoría de ellas.

El problema del financiamiento para la investigación y el desarrollo de medicamentos para las Enfermedades Raras ha prevaecido a nivel mundial, los gobiernos no han destinado recursos para buscar soluciones que permitan mejorar la atención de los pacientes. Se hace necesario que el apoyo financiero se base en programas integrales que incluyan el recurso humano competente y calificado para la detección de estas enfermedades, el equipo médico, computarizado e insumos necesarios que permitan su detección, así como el presupuesto periódico que permita la sustentabilidad de los programas de acuerdo con los distintos tipos de enfermedad, y que debería ser suficiente para utilizarse en investigaciones, diagnóstico, tratamiento, control de pacientes, entrega de medicamentos, seguimiento a los resultados y actualización constante de los profesionales a través de capacitaciones con las nuevas herramientas disponibles para brindar atención. Todos estos requerimientos han limitado la capacidad de respuesta de las instituciones de la salud en la detección, control y tratamiento de las enfermedades al exigir asignaciones presupuestarias que no disponen en la mayoría de los países.

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, por lo que los datos estadísticos únicamente se pueden conocer a través de las



*Congreso de la República
Guatemala, C. A.*

00000021

organizaciones que se dedican a la atención de personas que padecen algún tipo de estas enfermedades.

El Ministerio de Salud reporta el diagnóstico de 12 pacientes que padecen de enfermedades lisosomales (Mucopolisacariosis, Enfermedad de Pompe, Enfermedad de Guancher, entre otras), las cuales requieren un tratamiento especializado y de alto costo. Otros 60 pacientes han sido diagnosticados por la red de servicios de salud, quienes se han visto en la necesidad de buscar apoyo en asociaciones que se dedican a brindar atención a una enfermedad en particular.

Las asociaciones de pacientes juegan un papel importante, ya que la agrupación de personas afectadas puede potenciar la investigación sobre el origen o las causas de su enfermedad, el desarrollo de terapias efectivas y la realización del tratamiento adecuado. Este esfuerzo requiere del apoyo de las instituciones del gobierno, la industria farmacéutica, los investigadores clínicos y de la academia. La Asociación Para Todos, ha brindado atención a los pacientes en la medida de sus posibilidades, sin embargo, debería ser función del Estado la atención integral a todas las personas que presentan cualquier tipo de enfermedad rara.

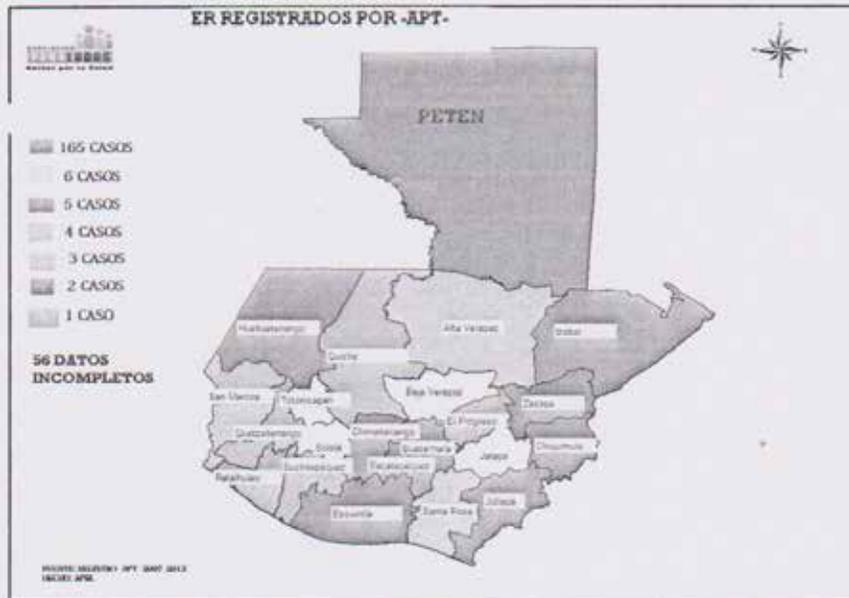
De acuerdo con un sondeo realizado por la Asociación Para Todos, -APT-, hasta noviembre de 2013 se detectaron 186 personas que padecen algún tipo de enfermedad catalogada como "rara", distribuidas de la siguiente forma:



Congreso de la República
Guatemala, C. A.

00000022

**ASOCIACIÓN PARA TODOS
PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS
REGISTRADOS EN GUATEMALA
NOVIEMBRE 2013**



III. CONSIDERACIONES DE LAS COMISIONES

La iniciativa de ley plantea distintos temas relacionados con la atención integral a las personas con sospecha o diagnóstico de padecimiento de Enfermedades Raras, a continuación se presentan algunos planteamientos que es necesario considerar:

- a) En Guatemala, a nivel del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social no existe un programa oficial establecido para el diagnóstico de pacientes con enfermedades raras, las detecciones se realizan cuando la enfermedad "rara" se conoce por el médico tratante y se refiere a Asociaciones que brindan

5

Iniciativa 4672
Dictamen Favorable Conjunto



*Congreso de la República
Guatemala, C. A.*

00000023

apoyo específico de acuerdo con cada tipo de enfermedad. De acuerdo con información del despacho superior, se trabaja en la emisión de un nuevo reglamento orgánico interno y se plantea la Creación del Centro Nacional de Ciencias de la Salud, en donde se incluiría un nuevo departamento que se hará cargo de la investigación en salud, sin embargo, no se especifica la atención que necesitan los pacientes para el diagnóstico de enfermedades raras ni considera las implicaciones que se presentan desde el momento del diagnóstico, cuando se conoce qué tipo de tratamiento se dará, el tratamiento en sí y los medicamentos necesarios.

Para brindar una atención integral a los pacientes con enfermedades raras, es importante el fortalecimiento organizacional del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, lo cual incluye el diagnóstico, tratamiento, realización de exámenes, seguimiento, control a pacientes y capacitaciones a los médicos para la detección, tratamiento y atención adecuada de acuerdo con cada tipo de enfermedad que pueda presentarse y considerando los costos que para una familia guatemalteca, son difíciles de financiar.

La implementación de las medidas necesarias para la atención integral de las enfermedades raras conlleva una serie de asignaciones específicas al presupuesto de salud. La iniciativa establece un monto inicial de Q25,000,000.00 destinados para el Programa Nacional de Atención a las Personas con Enfermedades Raras, creado a través de la misma, cuyas funciones están enfocadas en el diagnóstico, tratamiento adecuado, disponibilidad de medicamentos, el registro de pacientes, apoyo a su familia, campañas de información, capacitación constante, investigación y otras que le fuere necesario realizar. Están basadas en la prevención, buscando brindar atención oportuna a temprana edad, en donde se pueda mejorar la calidad de vida de los pacientes a través de su inclusión en la sociedad con empleos dignos y garantizando que se reciba la atención integral que necesitan en la red de servicios de salud del país.

- b) La iniciativa crea el Registro Nacional de Personas con Enfermedades Raras en el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social para registrar y brindar atención especializada a estos pacientes. Considerando la complejidad de los tratamientos y la limitada oferta de medicamentos de este tipo, el Programa Nacional de Atención a las personas con Enfermedades Raras deberá



00000024

*Congreso de la República
Guatemala, C. A.*

mantener el registro de pacientes actualizado, que les permita recibir el tratamiento adecuado que requiere cada tipo de enfermedad y se pueda mantener disponibilidad de medicamentos de acuerdo con las necesidades de los pacientes, apoyados en la actualización constante que les permitirá conocer las nuevas tendencias en la lucha contra estas enfermedades.

- c) Establece apoyo del Estado a familiares que no puedan trabajar y que estén encargados del cuidado de pacientes con enfermedades raras a través de los programas del Ministerio de Desarrollo Social, así como la capacitación a pacientes a través del Programa para la Capacitación e Inserción Laboral de Las Personas con Sospecha o Diagnóstico de Enfermedades Raras del Ministerio de Trabajo y Previsión Social, para que les facilite ejercer su derecho al trabajo y facilitar su inserción laboral.
- d) El Ministerio de Educación también deberá crear programas escolares para que puedan detectarse pacientes con estas enfermedades, mientras que las universidades del país y escuelas de enfermería deberán promover el conocimiento de las enfermedades raras, una medida a futuro para que los nuevos profesionales las puedan conocerlas y diagnosticar oportunamente en pacientes de cualquier edad.
- e) Se establece que el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social, -IGSS-, debe brindar atención integral a los pacientes que estén bajo su cobertura a través de la creación de un programa específico destinado para este fin, de acuerdo con su normativa específica.
- f) El Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social realizará un monitoreo al Programa, del cual deberá emitir un informe trimestral que será enviado a la Comisión de Salud y Asistencia Social del Congreso de la República, con carácter público para que la sociedad civil pueda realizar auditoría Social. De la misma forma, la Contraloría General de Cuentas y el Departamento de Auditoría Interna del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social realizarán auditorías a los fondos que ejecute el Programa.
- g) Para fomentar la divulgación de las Enfermedades Raras, sus tratamientos, medicamentos y nuevas técnicas disponibles, se conmemorará el último día del mes de febrero de cada año, el Día de las Enfermedades Raras. Con ello

7

*Iniciativa 4672
Dictamen Favorable Conjunto*



00000025

*Congreso de la República
Guatemala, C.A.*

se busca que la iniciativa se convierta en un instrumento que obligue a la actualización constante de los profesionales de la salud involucrados en el tema y que el país se constituya como uno más que se integre en la lucha por los derechos de los pacientes que padecen estas enfermedades.

La iniciativa faculta al Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social para que sea la máxima autoridad a nivel nacional para el tratamiento de estos pacientes, por lo tanto le obliga a realizar los esfuerzos necesarios para capacitar a sus profesionales y establecer comunicación con las Asociaciones que se dedican a la atención de pacientes con enfermedades raras que ya están establecidas en el país, como un mecanismo de fortalecimiento de ambas instancias.

En conclusión y considerando los argumentos anteriormente planteados, se considera que la iniciativa de Ley con número de registro de Dirección Legislativa 4672 que dispone aprobar la "**LEY DE ATENCIÓN INTEGRAL A LAS PERSONAS CON SOSPECHA O DIAGNÓSTICO DE PADECIMIENTO DE ENFERMEDADES RARAS**", cumple con el objetivo de brindar atención integral a estos pacientes a través de un programa creado bajo la rectoría del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, cumpliendo con lineamientos específicos destinados a la preservación de la vida a través del diagnóstico, tratamiento y control de pacientes, por lo que se considera un producto legislativo viable, de interés social y que propiciará una mejora en la calidad de vida de los pacientes que padecen Enfermedades Raras y sus familias.

Al realizar una revisión detallada de los artículos se incluye una serie de modificaciones a la iniciativa original, con el fin de enriquecerla, fortalecerla y que no se contravenga lo dispuesto en la legislación vigente, por lo que se adjunta el nuevo proyecto de decreto.

IV. DICTAMEN DE COMISIÓN

Por lo anteriormente expuesto y considerando los argumentos planteados, los integrantes de la Comisión de Salud y Asistencia Social y de la Comisión de Previsión y Seguridad Social emiten **DICTAMEN FAVORABLE CONJUNTO CON MODIFICACIONES** a la iniciativa con número de registro 4672 que dispone aprobar la "Ley de Atención Integral a las personas con sospecha o diagnóstico de

8

Iniciativa 4672
Dictamen Favorable Conjunto



00000026

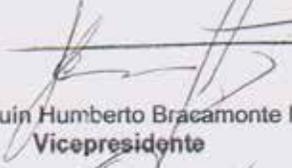
Congreso de la República
Guatemala, C. A.

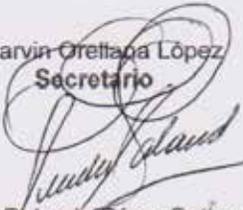
padecimiento de Enfermedades Raras", elevándolo a conocimiento y consideración del Honorable Pleno del Congreso de la República, para los efectos procedentes.

DADO EN EL PALACIO LEGISLATIVO EL DIA CUATRO DE JUNIO DEL AÑO DOS MIL CATORCE.

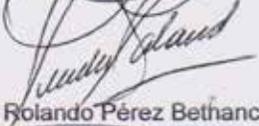
**Diputados Integrantes de la
Comisión de Salud y Asistencia Social**


Roberto Kestler Velásquez
Presidente

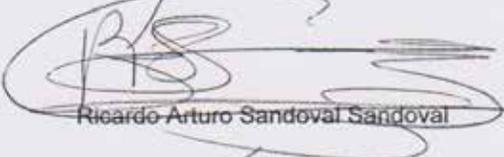

Joaquín Humberto Bracamonte Márquez
Vicepresidente


Marvin Orellana López
Secretario


Carlos Santiago Nájera Sagastume


Rubén Rolando Pérez Bethancourt


Flavio José Yojcom García


Ricardo Arturo Sandoval Sandoval


Selvin Boanerges García Velásquez


Sofía Hernández Herrera



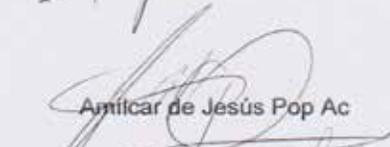
00000027

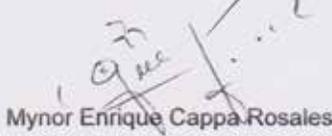
*Congreso de la República
Guatemala, C. A.*

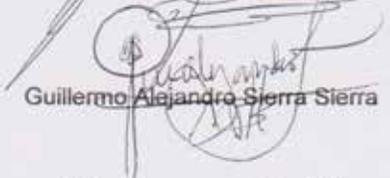

Humberto Leonel Sosa Mendoza

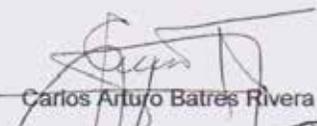

Carlos Enrique Mejía Paz

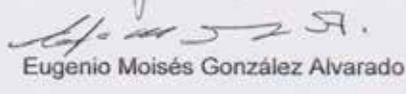

Felipe Alejos Lorenzana

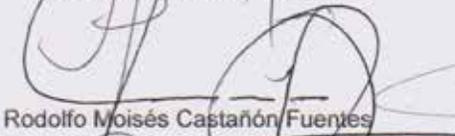

Amílcar de Jesús Pop Ac

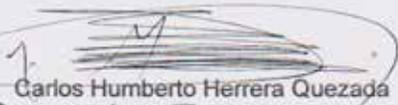

Mynor Enrique Cappa Rosales

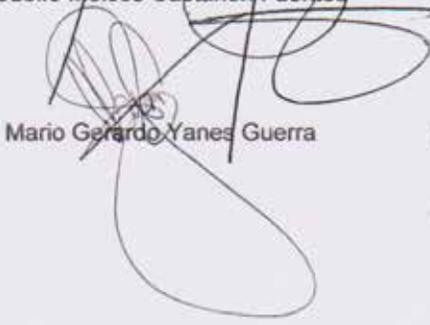

Guillermo Alejandro Sierra Sierra

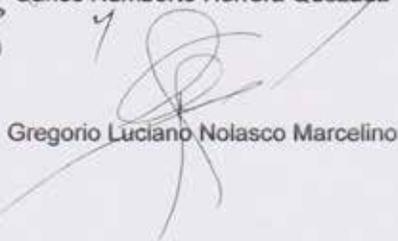

Carlos Arturo Batres Rivera


Eugenio Moisés González Alvarado


Rodolfo Moisés Castañón Fuentes


Carlos Humberto Herrera Quezada


Mario Gerardo Yanes Guerra

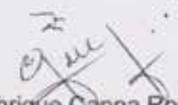

Gregorio Luciano Nolasco Marcelino

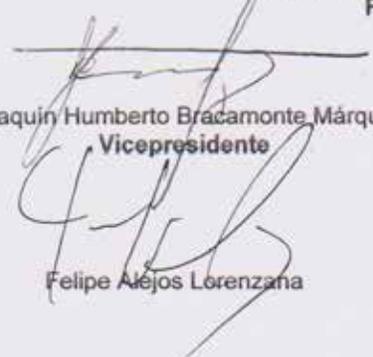


00000028

*Congreso de la República
Guatemala, C. A.*

**Diputados Integrantes de la
Comisión de Previsión y Seguridad Social**


Mynor Enrique Cappa Rosales
Presidente

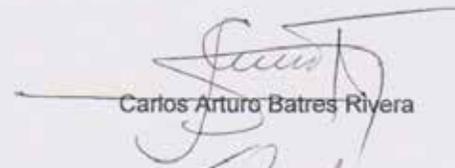

Joaquín Humberto Bracamonte Márquez
Vicepresidente

Marvin Orellana López
Secretario

Felipe Alejos Lorenzana

Luis Adolfo Balcarcel Cuellar

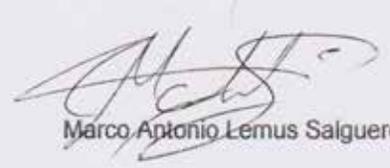
Jorge Mario Barrios Falla


Carlos Arturo Batres Rivera

Juan Manuel Giordano Grajeda


Sofía Hernández Herrera


Roberto Kestler Velásquez

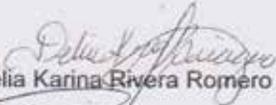

Marco Antonio Lemus Salguero



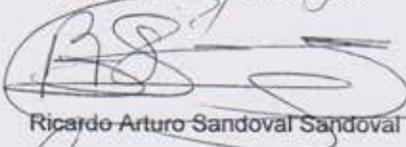
00000029

Congreso de la República
Guatemala, C.A.


Guillermo Alejandro Sierra Sierra


Delia Karina Rivera Romero


Gloria María Sánchez Abascal


Ricardo Arturo Sandoval Sandoval


Flavio José Yujcom García

Guatemala, febrero 29 de 2015.

Señor Decano
Facultad de Arquitectura
Universidad de San Carlos de Guatemala
Msc. Arq. Byron Alfredo Rabé Rendón
Presente.

Señor Decano:

Atentamente, hago de su conocimiento que con base en el requerimiento del estudiante de la Escuela de Diseño Gráfico - Facultad de Arquitectura: **JOSÉ ROLANDO INTERIANO OBREGÓN**, Carné universitario: **2009 21969**, realicé la Revisión de Estilo de su proyecto de graduación titulado: **VIDEO INSTITUCIONAL PARA INFORMAR ACERCA DE LA INICIATIVA DE LEY 4672 -ATENCIÓN INTEGRAL A LAS PERSONAS CON SOSPECHA O DIAGNÓSTICO DE ENFERMEDADES RARAS- DE LA ASOCIACIÓN PARA TODOS**, previamente a conferirsele el título de Licenciado en DISEÑO GRÁFICO, ÉNFASIS INFORMÁTICO VISUAL CON ESPECIALIDAD EN MULTIMEDIA.

Y, habiéndosele efectuado al trabajo referido, 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, por lo que recomiendo darle continuidad a los procesos correspondientes, antes de que se realice la impresión de dicho documento de investigación.

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



Lic. Maricella Saravia de Ramírez
Colegiada 10,804

Lic. Maricella Saravia de Ramírez
Colegiada 10,804

Maricella Saravia de Ramírez
Licenciada en la Enseñanza del Idioma Español y de la Literatura
Especialidad en enseñanza de textos literarios universitarios.

Teléfonos: 3122 6600 5828 7092 y 2232 0800 - maricella.saravia@defbce.edu.gt



**"VIDEO INSTITUCIONAL PARA INFORMAR ACERCA DE LA INICIATIVA DE LEY 4672
-ATENCIÓN INTEGRAL A LAS PERSONAS CON SOSPECHA O DIAGNÓSTICOS DE
ENFERMEDADES RARAS- DE LA ASOCIACIÓN PARA TODOS"**

Proyecto de Graduación desarrollado por:

A handwritten signature in black ink, appearing to read "Interiano Obregón".

José Rolando Interiano Obregón

Asesorado por:

A handwritten signature in black ink, appearing to read "Lourdes Eugenia Pérez Estrada".

Licda. Lourdes Eugenia Pérez Estrada

A handwritten signature in black ink, appearing to read "Francisco Javier Donis Guerrero".

Lic. Francisco Javier Donis Guerrero

Imprímase:

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

A long, sweeping handwritten signature in black ink, appearing to read "Byron Alfredo Rabé Rendón".

Arq. Byron Alfredo Rabé Rendón
Decano