
Metodología de medición de impacto

Teniendo como premisa principal la consecución con éxito de sus fines fundacionales, la Fundación Isabel Gemio para la Investigación de Distrofias Musculares y otras Enfermedades Raras –en adelante, Fundación Isabel Gemio–, con la aprobación de su Patronato, dispone y asume un Sistema de medición de impacto para el desarrollo de sus actividades y el uso eficiente de sus recursos como norma complementaria a sus Estatutos.

Esta metodología de evaluación de impacto está orientada a la generación de aprendizajes y desarrollar políticas para mejorar la gestión financiera y patrimonial, así como lograr mayor eficacia en la consecución de sus fines fundacionales.

La Fundación tiene como principal objetivo impulsar la investigación de tratamientos clínicos curativos de las distrofias musculares y otras enfermedades raras, prestando especial atención a los equipos, centros e instituciones investigadores en esta materia, así como a las personas afectadas y sus familias.

Su misión es promover la mejora de la expectativa y la calidad de vida de estos pacientes. Para el cumplimiento de estos fines, la Fundación desarrollará directamente o en colaboración con otras instituciones públicas o privadas, el programa de actividades que su Patronato aprueba anualmente en sus principales líneas de actuación:

- ♦ **Salud.** A través de ayudas a la investigación médica, la Fundación contribuye a la búsqueda y mejora de tratamientos para las distrofias musculares y otras enfermedades raras y favorece el sostenimiento de la actividad científica en España.
- ♦ **Acción Social,** por la que se da atención e información a las personas afectadas y/o sus familiares.
- ♦ **Difusión pública y sensibilización de la sociedad civil,** por la que se pretende la visualización social de estas enfermedades minoritarias, que, por su tipología determinante, se ven relegadas en el tratamiento que ofrecen los medios de información. Así como lograr una mayor concienciación, participación y compromiso en el fomento de la calidad de vida de estas personas y sus familias.

En cuanto a la **metodología de medición de actividades** la Fundación establece una evaluación de impacto a través de la medición o cuantificación de los cambios/efectos observados en la aplicación de sus acciones en cada una de sus líneas de actuación. Según cada una de ellas el sistema de medición es diferente:

Salud: Apoyo a la investigación científica

La Fundación financia siete líneas de investigación científica a través de convenios plurianuales con entidades públicas: Hospitales y Universidades. La Fundación intenta complementar y coordinar sus acciones con el sistema público de salud, de investigación y de servicios sociales.

Cada una de estas líneas se someten a comisiones de evaluación y cada grupo de investigación realiza dos informes anuales sobre evolución del proyecto y resultados, así como un documento de divulgación y uso de la financiación, cómo van las investigaciones del proyecto, en un lenguaje accesible a la comprensión de todo el público, en especial, para colaboradores de la Fundación Isabel Gemio y medios de comunicación, sobre el destino de los fondos y avances conseguidos.

Asimismo, todas las decisiones relativas a las líneas de investigación se someten a la aprobación del Comité científico de la Fundación. El Patronato decide también sobre las posibilidades económicas. De modo que el objetivo sea conseguir un impacto positivo en favor de las personas afectadas por las enfermedades menos frecuentes. Del mismo modo esto supone seleccionar qué actividades no es posible abordar por estar ya cubiertas o por estar fuera del alcance de los recursos limitados que posee la Fundación ya que es necesario velar por su estabilidad financiera.

Medida de impacto: Para ello se utiliza un método de evaluación de resultados, cuantificables en cuanto a investigación, analizando las siguientes variables:

- Proyectos de investigación asociados.
- Avances en la investigación.
- Participación en Congresos y estancias científicas.
- Número de investigadores contratados.
- Número de publicaciones científicas.
- Índice H actual.
- Ensayos clínicos.
- Patentes.

Acción Social, por la que se da atención e información a las personas afectadas y/o sus familiares.

Esta línea de actuación permite detectar necesidades de las personas afectadas por enfermedades raras y dar una respuesta eficaz a cada uno de sus problemas.

En general, información sobre la patología que padecen, sobre medios o recursos necesarios, sobre proyectos de investigación o especialistas y Hospitales y también información sobre relaciones con la administración pública o asociaciones de pacientes a los que se deriva para otro tipo de atención.

Medida de impacto: Número de beneficiarios atendidos, llamadas, correos electrónicos y consultas por redes. Todo ello se recoge en documentos públicos de la Fundación.

La población objetivo es el colectivo de personas afectadas por enfermedades menos frecuentes y sus familias.

Difusión pública y sensibilización de la sociedad civil

1. Comunicación: emisión de comunicados en redes sociales (Facebook, Blog, Twitter, Instagram) y en medios de comunicación convencionales, publicaciones conseguidas, alcance, menciones e interacciones.
2. Marketing en redes sociales: acceso a web, páginas más visitadas, evolución seguidores en redes.
3. Actos benéficos: en tramitación, finalizados, resultados económicos, repercusión, promoción nuevos canales.

Medida de impacto: Diferencia entre las características iniciales y las finales en un período de tiempo que suele ser anual.

Los resultados son la expresión o sumatoria de todos los cambios o efectos observados. La evaluación de impacto es, esencialmente, una actividad de cuantificación. Esta cuantificación se refiere a la cantidad de acciones realizadas, el tiempo y recursos invertidos y los resultados conseguidos. Es una medición de carácter descriptivo y también ordinal.

Asimismo, es necesario una medición de la eficacia y eficiencia, es decir el impacto social real de las acciones emprendidas, en especial la entrega de información y obtención de indicadores de base que permiten valorar los cambios producidos atribuibles a dichas acciones. Y en una última fase aportar elementos metodológicos para revisar la intervención y actuaciones realizadas.

Esto se realiza a través de la distribución de cuestionarios a los asistentes a los actos o eventos, de entrevistas y del desarrollo de grupos de discusión en los mismos.

La población objetivo es la sociedad civil. También dependiendo de la naturaleza de la acción puede significarse distintos profesionales del ámbito científico, de la salud, psicológico, trabajadores sociales, comunicadores, periodistas, profesores, estudiantes, etc. Incluso puede tener un carácter exploratorio para detectar necesidades de información y concienciación.

Otras medidas de impacto:

- Apoyo social y económico

1. Colaboradores habituales: activos, altas y bajas del periodo, recaudación, clasificación por canal de captación, importes más habituales, control de motivos de bajas.
2. Donativos puntuales: recaudación, segmentación por tipo de canal de captación.
3. Acciones de fidelización: índices de apertura de comunicados, análisis por campaña.
4. Herencias y legados: captación, tramitación y liquidación.
5. Campañas SMS: resultados e indicadores de conversión a socio.
6. Alianzas corporativas: empresas patrocinadoras de campañas de comunicación, de aportaciones variables, empresas socias. Captación y fidelización. Acciones de prospección.

Medida de impacto: Diferencia entre la situación inicial y la final en un período de tiempo que suele ser anual. Factores de cambio en las condiciones y características iniciales y finales. La población objetivo es la sociedad civil.

- Cumplimiento de Planes de Actuación

Evaluación del cumplimiento de las actividades reflejadas en el Plan de Actuación que incluye, para cada actividad, los datos identificativos y los recursos declarados, además de los datos comunes a todas las actividades y un resumen de datos económicos.

Medida de impacto: Contraste entre lo previsto y lo realizado en el año en curso.