orange Fundación

SOLICITUD PROYECTO SOLIDARIOS ORANGE

DATOS DE CONTACTO DE LA ENTIDAD

Nombre de la entidad	Fundación iSYS
CIF	G66055468
Dirección	Carrer Mallorca 140 2º 4ª
CP	08036
Población	Barcelona
Provincia	Barcelona
Email	info@fundacionisys.org
Web	https://www.fundacionisys.org/es/

Fecha de creación de la entidad: 01/01/2014

Número de beneficiarios/alumnos/clientes totales de la entidad: 440000

Número de educadores/profesores/empleados totales de la entidad: 4

Acuerdos/Conciertos/financiaciones que garantizan la estabilidad del centro/empresa/startUp:

La Fundación iSYS fue creada en 2014. Desde entonces se ha sostenido gracias a becas y labores de consultoría.

La plataforma digital Xemio está financiada parcialmente por Fondos Europeos Horizon2020. La inteligencia artificial aplicada en el proyecto ASCAPE 2020 recoge datos aportados por las pacientes en la app dando soporte y ayudando en la investigación del cáncer.

Uno de los objetivos de Xemio es la divulgación de conocimiento al ciudadano, financiado por una beca de Fundación la Caixa.

El proyecto Xemio dispone de acuerdos de colaboración con diferentes instituciones de investigación: CAMFIC, eHealth CENTER de la UOC, Grupo SOLTI y European mHealth Hub. Es partner del BCN Health HUB y colabora activamente con asociaciones de pacientes como Kalida, Oncolliga y Vida On.

Misión

La misión de Fundación iSYS es contribuir a la mejora de la salud y la calidad de vida de la población a través de: la búsqueda de las mejores prácticas en comunicación de salud digital, la implantación de proyectos de salud en red utilizando Internet, y la colaboración, consultoría y docencia de estas prácticas.

Xemio es una solución tecnológica desarrollada para ayudar a los pacientes en tratamiento de cáncer de mama, cuando están en casa y no tienen acceso a información por parte de su profesional médico. Además, proporciona datos de salud para la investigación sobre la enfermedad. Con este proyecto se busca poder alcanzar más pacientes.

DATOS DEL PROYECTO

Nombre del proyecto

Evaluación del impacto de una intervención multidimensional, usando herramientas TIC, en la calidad de vida de las pacientes metastásicas de cáncer de mama.

La paciente metastásica de cáncer de mama pertenece al grupo más vulnerable de la enfermedad y el que más desigualdades encuentra al carecer de información amplia y veraz en la red. Surge la necesidad de crear una comunidad para el empoderamiento de conocimiento sobre su salud y la enfermedad. Es decir, es necesario ofrecer contenido accesible y ordenado a la información a la que no pueden acceder a través de profesionales sanitarios por la limitación de tiempo que el profesional sanitario puede dedicar a los pacientes. Para dar solución a la problemática, se propone la utilización de la plataforma digital Xemio (web, app y redes sociales), actualmente enfocada a pacientes supervivientes de cáncer de mama, desarrollando contenidos de inclusión para pacientes metastásicas. Se realizarán encuestas de satisfacción durante el primer trimestre de uso para evaluar los resultados y valorar el uso y la efectividad comparando la perspectiva del paciente con la de los datos obtenidos.

Categoría a la que te presentas:

INCLUSIÓN DIGITAL

Colectivo beneficiario:

Otros

Otros: especificar:

Alcance: número de personas que se van a beneficiar del proyecto:

El cáncer de mama es el tumor más frecuente en las mujeres occidentales. Se estima que, en los países de la Unión Europea, 1 de cada 8 mujeres desarrollarán un cáncer de mama antes de los 75 años. El cáncer de mama, aunque afecta principalmente a mujeres, también puede darse en un pequeño porcentaje de hombres (1% del total de los cánceres de mama).

Del próximo evolutivo de la plataforma digital Xemio en concreto se beneficiarán las pacientes de cáncer de mama metastásico, que representan un 20% del total de pacientes que sufren esta enfermedad. Se trata de un grupo vulnerable y de posible exclusión social dada su falta de energía y la gran cantidad de tiempo que invierten en sus visitas en el hospital. Además, la mayor parte de la información a la que hoy por hoy tienen acceso, no está transmitida en un lenguaje comprensible por el paciente como si lo es la de otros grupos o enfermedades, generando una brecha de discriminación.

El alcance del proyecto es entonces todas las pacientes de cáncer de mama metastásico que hablen lengua española y tengan acceso a internet y un dispositivo inteligente. Actualmente Xemio tiene un alcance de 440.000 personas al año, por lo que nuestra limitación es poder alcanzar el mayor número de audiencia posible de nuestro target.

El proyecto: cual es su campo de actuación, objetivos que persigue y que queremos hacer.

Para el desarrollo del proyecto, se contará con la colaboración del Grupo SOLTI, institución especializada en la investigación del cáncer de mama, y otras asociaciones de pacientes.

En primer lugar, se incluirán los contenidos de información de cáncer de mama metastásico que actualmente no existen en la plataforma y se divulgarán utilizando todas nuestras herramientas digitales. El objetivo que se persigue con esta acción es construir la información de la que carece este grupo y que lo posiciona en situación de desigualdad.

Por otro lado, se desarrollará un foro que estará dinamizado por un profesional de la comunicación. En este foro, las pacientes encontrarán un espacio con el que conversar de igual a igual, y compartir experiencias. Está demostrado que la sociabilización ayuda a revertir las secuelas de la enfermedad. El objetivo es proporcionarles una herramienta de comunidad a ese grupo que, por sus limitaciones, a menudo queda excluido de la sociedad.

Además, a la actual agenda de eventos se le agregará un sistema de filtrado. Utilizando la interfaz de nuestra app Xemio, se creará una red de asociaciones e instituciones que comparta con nosotros sus agendas de eventos relacionados con el cáncer de mama, tanto online como físicos. Para poder personalizar la app y que a cada paciente le aparezcan los eventos de su ciudad y de sus intereses según el subtipo de enfermedad, se utilizará inteligencia artificial que permita realizar un filtro y enviar notificaciones a las pacientes de los eventos nuevos añadidos.

También se realizarán tertulias, material de apoyo y noticiario de oncología para pacientes. Se trata de un ciclo de conferencias divulgativas para estas pacientes. Se realizará una conferencia por mes, que incluirá: la presentación de las noticias sobre avances en la investigación en un lenguaje llano que haga más accesible la información a los pacientes; un video sobre una temática de bienestar (nutrición, ejercicio y psicología) y un debate. Para resolver las dudas, los pacientes que asistan podrán realizar las preguntas a través de la plataforma que se utilice para realizar el streaming. Se transcribirán las novedades mensuales que se presenten mensualmente en las conferencias, referenciándolas con los artículos originales, pero utilizando un vocabulario más cercano y entendible, y elementos gráficos que ayuden a comprender de qué tipo de investigación se trata (estudios pre-clínicos, fases de los estudios clínicos, etc.).

Por último, se desarrollará el espacio "El texto en su contexto". El objetivo de esta actividad consiste en desarrollar un espacio donde las noticias médicas que aparezcan en los medios de comunicación se contextualicen para promover el conocimiento y el sentido crítico de los ciudadanos en la línea de lo que fue Behind The Headlines del NHS o el actual de la National Library of Medicine, pero más modesto y enfocado por los recursos disponibles.

Sostenibilidad del proyecto.

Xemio se ofrecerá en el mercado de proyectos de investigación que busquen la conectividad como herramienta que permite recoger PROMS (Patient reported outcomes measures).

Además, dado que la app está concebida para poder aplicarse a cualquier sistema sanitario, se venderá el "software as service". Los potenciales clientes serán por ejemplo aseguradoras que quieras ofrecer a sus clientes servicios de monitorización con nuestras características.

También se implementará un modelo "freemium". El acceso a la app en primera instancia es gratuito para todos los usuarios, con acceso a toda la información de cáncer de mama, el recuento de pasos, la agenda, las noticias y la posibilidad de descargarse el informe de monitorización de efectos secundarios. Sin embargo, habrá otro tipo de servicios que serán de modalidad de pago. Los informes gratuitos incluirán solo un mes, mientras que los de pago incluirán las comparativas con todos los meses registrados y desglosado por cada categoría. La modalidad de pago también permitirá el acceso previo a estrenos de contenidos y prioridad a la hora de registro en los diferentes eventos de la agenda.

Se continuarán haciendo diferentes actividades solidarias, como el concierto benéfico Music 4 Cáncer Tribute o la venta de merchandaising.

Desarrollo del proyecto: calendarización

calendarizacion_fundacion_isys.pdf

Alcance geográfico y si existe la posibilidad de ampliarlo y hacerlo crecer (local, autonomico, nacional, internacional)

La plataforma digital Xemio consta de la página web www.xemio.org, las diferentes cuentas de redes sociales (Instagram, Facebook, Twitter, LinkedIn y YouTube) y la app móvil. Teniendo en cuenta su esencia digital, el alcance geográfico serían todos los países de habla hispana. A día de hoy, la web ya está disponible en inglés, francés, alemán, italiano y portugués, ampliando el alcance geográfico de dicha herramienta a todos los países en que se hable una de estas lenguas.

Actualmente, Xemio dispone de audiencia de España, Argentina, Colombia, Brasil, Chile, México, Perú, Ecuador, Colombia, USA, Venezuela, Guatemala, Bolivia, Panama, China, Republica Dominicana, Paraguay, El Salvador, Cuba, Honduras, Puerto Rico, Bulgaria, Canada, Costa Rica, India, Nueva Zelanda, Pakistan, Suecia y Uruguai.

A medida que consigamos más reconocimiento, el objetivo es hacer crecer el proyecto de manera que todas las pacientes de cáncer de mama del mundo puedan tener acceso a los servicios de Xemio distribuidos en las diferentes herramientas digitales que son de modalidad gratuita.

Además, en este proyecto se incluirá la traducción de la App al inglés, permitiendo aumentar mucho más su alcance.

Presupuesto requerido a Orange en euros y en caso aplique cuánto es el total del presupuesto y si

existen otras vias para alcanzarlo.

presupuesto_fundacion_isys.pdf

Impacto cuantitivo por años - definir los KPI (cuáles son los indicadores claves que hacen que sea un proyecto con impacto)

Un principal indicador será el número de visitas a los nuevos contenidos de la web y el alcance obtenido con las diferentes acciones. Se calcula poder aumentar en al menos un 15% el impacto que la plataforma digital Xemio tiene actualmente.

También se realizarán encuestas de satisfacción a los usuarios que permitirán evaluar el impacto del proyecto desde el punto de vista del paciente.

Además, se evaluará la cohesión de las entidades sociales focalizadas en ayudar a pacientes de cáncer a través de la sección agenda. Para ello se hará un seguimiento de la agenda de eventos para conocer el origen de las inscripciones y ver cuántos registros y asistentes conocen los eventos a través de Xemio. También se evaluará la efectividad de la sección con encuestas de satisfacción, ofreciendo la oportunidad a las pacientes de dar a conocer los temas que más les interesan.

Archivo adjunto

impacto_fundacion_isys.pdf

Cúales son los ODS que impactas

- [ ] 1. Fin de la pobreza
- [ ] 2. Hambre cero
- [X] 3. Salud y bienestar
- [ ] 4. Educación de calidad
- [ ] 5. Igualdad de género
- [ ] 6. Agua limpia y Saneamiento
- [ ] 7. Energía asequible y no contaminante
- [ ] 8. Trabajo decente y crecimiento económico
- [ ] 9. Industria inclusiva y sostenible. Innovación
- [ ] 10. Reducción de las desigualdades
- [ ] 11. Ciudades y comunidades sostenibles
- [ ] 12. Producción y consumo responsables
- [ ] 13. Acción por el clima
- [ ] 14. Vida submarina
- [ ] 15. Vida de ecosistemas terrestres

- [ ] 16. Paz, justicia e instituciones sólidas
- [ ] 17. Alianzas para lograr los objetivos

DATOS PADRINO ORANGE

Nombre Albert

Apellido Sanz López

DOCUMENTACIÓN ADJUNTA

Descárgate la plantilla y rellénala.

plantilla_solidarios_2021_fundacion_isys.pptx

Añadir logo de la entidad (opcional)

isys_logo.png

Añadir imagen del proyecto (opcional)

xemiologov6.png