

## SOLICITUD PROYECTO SOLIDARIOS ORANGE

### DATOS DE CONTACTO DE LA ENTIDAD

---

|                             |                                                     |
|-----------------------------|-----------------------------------------------------|
| <b>Nombre de la entidad</b> | Fundación Grupo de Afectados de Esclerosis Múltiple |
| <b>CIF</b>                  | G64378839                                           |
| <b>Dirección</b>            | Calle Baldiri Reixac 4 Torre R 2ª planta            |
| <b>CP</b>                   | 08028                                               |
| <b>Población</b>            | Barcelona                                           |
| <b>Provincia</b>            | Barcelona                                           |
| <b>Email</b>                | proyectos@fundaciongaem.org                         |
| <b>Web</b>                  | www.fundaciongaem.org                               |

**Fecha de creación de la entidad:** 18/12/2006

**Número de beneficiarios/alumnos/clientes totales de la entidad:** 6000

**Número de educadores/profesores/empleados totales de la entidad:** 3

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

GAEM se organiza mediante un modelo de intervención en red poniendo en el centro a las personas con Esclerosis Múltiple:

- Administración pública: Ayuntamiento Barcelona, Generalitat de Catalunya y Diputación Barcelona.
- Entidades: Fundació Parc científic Barcelona, Red Española Esclerosis Múltiple, Federación Ecom, Universitat de Barcelona, Fundación Once.
- Centro de investigación: IDIBAPS, Hospital Universitari Clínic.
- Empresas: Novartis, Bionure, AnkarFarma, BioCat, Merck, Teva.

La Fundación firmó convenio de colaboración del año 2012 al 2018 para impulsar el proyecto de investigación TERAPIA CELULAR DE TOLERANCIA INMUNE EN EM con la Generalitat de Catalunya y la Obra Social "la Caixa" aprobado por la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios.

## **Misión**

Fundación GAEM es la primera y única fundación privada sin ánimo de lucro constituida por personas con Esclerosis Múltiple (EM) para impulsar la innovación biomédica.

Fundada hace 15 años, estableció un modelo singular en Europa de Aceleradora de proyectos, con el objetivo de encontrar la cura y vencer la EM.

La misión fundacional de la entidad es la erradicación de la EM y la concienciación de la sociedad sobre esta enfermedad.

Objetivos:

Apoyar a las personas enfermas y sus familiares

Acelerar proyectos de investigación para que lleguen a los pacientes lo antes posible

Concienciar e involucrar a la sociedad en la lucha por la EM

## DATOS DEL PROYECTO

---

### Nombre del proyecto

Esclerosis Múltiple en Línea. El portal interactivo de la esclerosis múltiple en España.

Esclerosis Múltiple en línea (EM en línea) es un portal interactivo de libre acceso de divulgación de conocimiento sobre avances médicos y terapéuticos, así como sobre recursos disponibles para mejorar la salud y el bienestar del afectado/a de Esclerosis Múltiple.

EM en línea aborda, de la mano de especialistas científicos, médicos, sanitarios y otros profesionales expertos, múltiples aspectos relacionados con la enfermedad, desde avances médicos e innovación en biomedicina y biotecnología, hasta soluciones para la autonomía personal, movilidad y accesibilidad, y otros temas relacionados con el reto de vivir cada día con Esclerosis Múltiple.

El proyecto nació en 2013 con el objetivo de dar respuesta a las necesidades de información de los afectados de EM, utilizando las nuevas tecnologías para ampliar nuestro radio de difusión, y proporcionando al mismo tiempo un medio de comunicación a numerosos profesionales de distintos ámbitos que con su labor inciden en el conocimiento de la enfermedad y en la mejora de las condiciones de vida de los pacientes así como en su inclusión social.

Invitamos a nuestra audiencia a participar y comentar las ponencias, y a dirigir preguntas concretas de su interés a cada especialista.

EM en línea es una iniciativa de Fundació GAEM cuya misión es impulsar la innovación en tratamientos para la EM.

### Categoría a la que te presentas:

INCLUSIÓN DIGITAL

### Colectivo beneficiario:

Personas con discapacidad, mayores?

### Otros: especificar:

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

Anualmente el portal interactivo de la esclerosis múltiple en España recibe más de 30.000 visitas al año.

En la actualidad, cada ponencia mensual publicada en el portal de la EM en Línea es vista por una media de 3000 personas usuarias.

Cada año se publican 11 ponencias de interés dirigidas a personas con Esclerosis Múltiple.

En EM en línea invitamos a todos aquellos profesionales que puedan proporcionar información, orientación y consejos al afectado/a de Esclerosis Múltiple, a participar en el proyecto.

Desde Fundación GAEM agradecemos la colaboración desinteresada de todos los profesionales que, de una forma clara y amena, exponen y comparten su conocimiento científico, así como el apoyo de numerosas entidades que nos ayudan y nos animan a continuar.

En sus 8 años de vida, EM en línea ha contado con la participación desinteresada de más de 80 profesionales, especializados en diferentes campos: Investigación académica? Investigación clínica? Práctica clínica? Técnica de diagnóstico? Neuropsicología? Emprendedores en biotecnología? Fisioterapia? Derecho? Soporte a la discapacidad

Todas ellas son personas beneficiarias del proyecto por disponer de una herramienta digital de libre acceso desde donde poner en conocimiento los avances en Esclerosis múltiple con el fin de mejorar la salud y la inclusión de las personas afectadas y comprometidas en la cura de la enfermedad.

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

EM en línea (Esclerosis Múltiple en línea) es un portal interactivo de libre acceso de divulgación de conocimiento sobre aspectos que interesan al afectado/a de Esclerosis Múltiple y su entorno. En EM en línea, especialistas científicos, médicos, sanitarios y otros profesionales expertos, exponen temas encuadrados en cuatro grandes apartados:

1/ Investigación y nuevos tratamientos: Novedades y avances científicos en el diagnóstico y en la investigación de nuevos tratamientos médicos. Actualidad en dispositivos médicos para la mejora de la calidad de vida de los afectados de Esclerosis Múltiple y Neuromielitis Óptica.

2/ Causas, síntomas y diagnóstico: Posibles causas, síntomas y efectos de la Esclerosis Múltiple y la Neuromielitis Óptica, y cómo afectan a la vida cotidiana de la persona afectada. Métodos y criterios de diagnóstico actuales. Técnicas de diagnóstico de imagen y su evolución.

3/ Rehabilitación y Bienestar personal: Actualidad sobre las diferentes metodologías y programas de rehabilitación (física y cognitiva). Soluciones para la autonomía personal y recursos para el bienestar anímico y emocional del afectado de Esclerosis Múltiple y Neuromielitis Óptica.

4/ Innovación social: salud y pacientes: Conoce los programas sanitarios y sociales, así como las organizaciones de salud y de pacientes que trabajan por la innovación y mejora de la relación médico-paciente y, en general, por la calidad de la experiencia en el ámbito sanitario.

EM en línea es una iniciativa de Fundación GAEM (Grupo de Afectados de Esclerosis Múltiple), una entidad sin ánimo de lucro creada en 2006 cuya misión es impulsar la innovación en tratamientos para la Esclerosis Múltiple.

EM en Línea nació en 2013, al detectar que existía un vacío en la atención a las necesidades de información de los afectados de Esclerosis Múltiple. Dada nuestra fuerte apuesta por la investigación y la innovación científica, muchas personas se dirigían a nosotros preguntándonos sobre los últimos avances médicos, sobre técnicas de diagnóstico, posibles causas de la enfermedad, en definitiva temas que inquietaban al afectado y

sobre los que no encontraban respuestas suficientes en la consulta médica. Ello nos impulsó a buscar especialistas de probada valía que pudieran proporcionar las mejores informaciones sobre estas inquietudes y a poner este conocimiento al alcance de todos utilizando las nuevas tecnologías.

De esta forma, EM en línea cumple desde su inicio dos funciones esenciales en la relación profesional-paciente: ? Proporcionar a los afectados informaciones útiles y relevantes sobre la enfermedad, haciéndonos eco de las últimas investigaciones y ofreciendo conocimientos y recursos que ayuden a mejorar la calidad de vida del paciente. Y al mismo tiempo ser un medio de comunicación para numerosos profesionales de distintos ámbitos que con su labor inciden en el conocimiento de la enfermedad y en la mejora de las condiciones de vida de los pacientes. ? Facilitar una comunicación directa y un mejor acceso de los afectados a los profesionales relacionados con la enfermedad.

Invitamos a nuestra audiencia a participar y comentar las ponencias, y a dirigir preguntas concretas de su interés a cada especialista, facilitando a las personas usuarias servicios digitales que permiten acceder a servicios cotidianos.

### **Sostenibilidad del proyecto.**

El proyecto cuenta con más de 8 años de experiencia, más de 30.000 visualizaciones cada año y más de 80 profesionales colaboradores. En estos años el portal ha recibido el apoyo y la colaboración continuada de administraciones públicas (Ajuntament Barcelona, Generalitat de Catalunya y Diputació de Barcelona) y empresas privadas (Novartis, Merck), así como el reconocimiento de los premios Premio Somos Pacientes y de los Premios Solidarios con la EM lo que garantiza la sostenibilidad del proyecto.

El PREMIO SOLIDARIOS ORANGE nos permitiría actualizar la plataforma digital hacerla más accesible a todas las discapacidades para mejorar la inclusión digital de las personas con Esclerosis Múltiple y mejorar su difusión para ampliar el marco de intervención.

La nueva plataforma facilitará y agilizará la relación profesional-paciente, será una herramienta útil y de fácil manejo, y contará con más recursos para la edición del contenido con el fin de mejorar su comprensión.

### **Desarrollo del proyecto: calendarización**

20210526\_\_programacion\_em\_en\_linia\_2021.pdf

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

EM en línea (Esclerosis Múltiple en línea) es un portal interactivo que nace como un proyecto de ámbito nacional, pero en la actualidad es seguido por diferentes países de habla hispana impactando en el ámbito internacional.

**Presupuesto requerido a Orange en euros y en caso aplique cuánto es el total del presupuesto y si existen otras vías para alcanzarlo.**

presupuesto\_em\_en\_linea\_2021.pdf

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

Indicadores del último ejercicio cerrado:

11 ponencias 11 boletines

30.000 personas usuarias

Nº visualizaciones:

Año 2020 - 51.161

Año 2019 - 57.183

Año 2018 - 38.973

Países y % de visualizaciones: España (69%), México (9%) y Argentina (6%) son los principales mercados

Todas las ponencias: <https://fundaciongaem.org/esclerosis-multiple-en-linea/ponencias/>

Todos los ponentes: <https://fundaciongaem.org/esclerosis-multiple-en-linea/ponentes/>

#### **Archivo adjunto**

em\_en\_linea\_indicadores\_2019\_2018\_2017.pdf

#### **Cúales son los ODS que impactas**

- ☐ 1. Fin de la pobreza
- ☐ 2. Hambre cero
- ☒ 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**

---

**Apellido**

---

**Email**

---

**Teléfono**

---

#### DOCUMENTACIÓN ADJUNTA

---

**Descárgate la plantilla y rellénala.**

plantilla\_solidarios\_2021\_gaem.pptx

---

**Añadir logo de la entidad (opcional)**

logo-gaem\_letra-negra\_cast.jpg

---

**Añadir imagen del proyecto (opcional)**

logo-em\_en\_linea.png

---