

SOLICITUD PROYECTO SOLIDARIOS ORANGE

DATOS DE CONTACTO DE LA ENTIDAD

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

La Fundación GAEM cuenta con más de 800 socios y un numeroso grupo de empresas e instituciones que apoyan sus iniciativas. Desde su creación, Fundación GAEM ha desarrollado actividades destinadas a apoyar económicamente estudios de innovación y a concienciar a la sociedad del alcance de la esclerosis múltiple, para hacerlo posible cuenta con la colaboración de una amplia bases social de personas afectadas (800 socios, 28.000 seguidores en redes sociales y 500.000 visitas web), la comunidad científica y el apoyo de empresas, la Administración e instituciones públicas y privadas.

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 en EM.

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

Nuestros objetivos son:

- 1/ Acelerar proyectos de investigación biomédica para que las soluciones lleguen a los pacientes lo antes posible
- 2/ Concienciar a la sociedad sobre la EM
- 3/ Apoyar a los enfermos y familiares
- 4/ Involucrar al sector privado e instituciones en la lucha por la EM

DATOS DEL REPRESENTANTE LEGAL DE LA ENTIDAD

Nombre	Vicens
Apellido	Oliver Muñiz

DATOS DE LA PERSONA DE CONTACTO

Nombre	Núria
Apellido	Artola Sanmartín

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.

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 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 adaptados a diferentes formatos y soportes digitales.

En EM en línea invitamos a expertos en EM que puedan proporcionar información, orientación y consejos al

afectado/a de Esclerosis Múltiple para mejorar su día a día.

Desde Fundación GAEM agradecemos la colaboración desinteresada de todos los profesionales que, de una forma clara y amena, exponen y comparten su conocimiento.

En sus 9 años de vida, EM en línea se ha adaptado a una sociedad cambiante y hiperconectada, con diferentes formatos digitales, con el objetivo de alcanzar el máximo de audiencia y aportar información de calidad a las personas afectadas de EM. Para ello, ha contado con la participación desinteresada de más de 90 profesionales, especializados en diferentes campos:

Investigación académica

Investigación clínica

Práctica clínica

Técnica de diagnóstico

Neuropsicología

Emprendedores en biotecnología

Fisioterapia

Derecho

Soporte a la discapacidad

Las personas con EM disponen de una herramienta digital, única, de libre acceso en la cual se pone en conocimiento los avances de la enfermedad con el fin de mejorar su salud e inclusión.

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/as 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 9 años de experiencia, 30.000 personas usuarias cada año y más de 90 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, y una amplia base social (con más de 800 socios) lo que garantiza la sostenibilidad del proyecto.

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

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

2022__programacio_em_en_linia.xlsx_-_programacio_2022.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 vias para alcanzarlo.

2022_presupuesto_em_en_linea.xlsx_-_2016_inicial-final.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:

Años 2021: 44.762 visitas web + 13.227 youtube

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

Archivo adjunto

indicadores_em_linea.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 Cristina

Apellido Espallargas

DOCUMENTACIÓN ADJUNTA

Descárgate la plantilla y rellénala.

plantilla_solidarios_2021.pptx

Añadir logo de la entidad (opcional)

logo-gaem_letra-negra_cast.jpg

Añadir imagen del proyecto (opcional)

logo-em_en_linea.png
