

SOLICITUD PROYECTO SOLIDARIOS ORANGE

DATOS DE CONTACTO DE LA ENTIDAD

Nombre de la entidad Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)

CIF G91018549

Dirección Calle Doctor Castelo 49 1ª planta

CP 28009

Población Madrid

Provincia Madrid

Email feder@enfermedades-raras.org

Web www.enfermedades-raras.org

Fecha de creación de la entidad: 17/04/1999

Número de beneficiarios/alumnos/clientes totales de la entidad: 406

Número de educadores/profesores/empleados totales de la entidad: 51

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

FEDER es una entidad social sin ánimo de lucro que diversifica las fuentes de financiación en dos grandes sectores, público-privado, provenientes un 47% de subvenciones pública (estatales, autonómicas, locales) y un 53% de subvenciones privadas (ayudas a través de donantes individuales, empresas, eventos y proyectos solidarios).

Misión

La misión de FEDER es representar y defender los derechos de las personas con enfermedades poco frecuentes y sospecha diagnóstica, favoreciendo su inclusión y generando estrategias que contribuyan a mejorar su calidad de vida.

DATOS DEL REPRESENTANTE LEGAL DE LA ENTIDAD

Nombre	Helena
Apellido	Muñecas Escribá

DATOS DE LA PERSONA DE CONTACTO

Nombre	Juan
Apellido	Carrión Tudela

DATOS DEL PROYECTO

Nombre del proyecto

Conectados: innovación digital para familias con enfermedades raras

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:

Nos hemos propuesto un objetivo que persigue beneficiar de forma directa a 5.000 personas durante 2023 y 2024 (12 meses). Este dato se calcula en base al número de personas atendidas a través de los sistemas actuales de comunicación de FEDER a lo largo del año 2021.

De este modo, de cara a 2023, dispondremos de un sistema para ayudar al colectivo de enfermedades raras más eficaz y eficiente, que atienda a un mayor número de beneficiarios respecto a años anteriores

Los beneficiarios directos serán personas con discapacidad que conviven con enfermedades poco frecuentes, sospecha diagnóstica, familiares, profesionales, y movimiento asociativo. Un número muy significativo de estos usuarios tiene dificultades de acceso a la información por la escasez de plataformas que contemplen la accesibilidad como un pilar fundamental de acceso a la información.

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

El plano virtual es un elemento fundamental. Las personas cuya discapacidad requiere de softwares para acceder a este plano digital, encuentran barreras que aumentan la brecha de acceso a la información.

El hecho de que, en el mundo virtual, el diseño de APP, software, webs, sea muy frecuente no contemplar la accesibilidad sigue abriendo una brecha más grande a las personas con discapacidad en general y a las que conviven con una enfermedad rara en particular, puesto que son muy invalidantes. En FEDER contamos con un conjunto de herramientas y aplicaciones digitales con una alta garantía de accesibilidad, entre las que se encuentra nuestra página web, que supone un espacio de referencia para miles de personas que buscan información sobre estas patologías.

El objetivo de este proyecto es mejorar la comunicación de nuestros stakeholders estableciendo un nuevo canal de comunicación accesible, una plataforma integrada en la web de FEDER, de relación con usuarios, que permita al beneficiario disponer de toda la interacción mantenida con nuestra organización.

Según el tipo de público, el acceso a la plataforma será personalizado. Los pacientes dispondrán de una segunda opinión médica, podremos atender las necesidades psicosociales, de información, acogimiento y apoyo a las personas con ER o sin diagnóstico y sus familias, y todo esto en un único espacio en el que quedará registrado todo el histórico.

El movimiento asociativo de enfermedades raras podrá realizar consultas, dispondrá de la información facilitada sobre gestión, participación de actividades, y/o acceso a las ayudas que FEDER les proporciona, y todo esto en una ficha personalizada y accesible.

Esta nueva herramienta permitirá trabajar con mayor calidad y profesionalización y estará ubicada en la página web, que cuenta con pautas de accesibilidad de acuerdo con los estándares internacionales (WCAG 2.0 AA) para asegurar el acceso de las Personas Con Discapacidad (PCD). La nueva plataforma que queremos desarrollar también priorizará todos estos criterios y será diseñada e implementada por ILUNION Tecnología y Accesibilidad, líderes expertos en materia de accesibilidad. De esta forma, se facilita al paciente, familiar, profesional, organización, experto, etc., obtener respuestas a través de la implicación de los usuarios introduciendo toda la información de la que dispone en un único espacio accesible.

FEDER apuesta por la cercanía a nuestros colaboradores, no queremos que esto se centre exclusivamente en un apoyo económico, nos gustaría implicar a los empleados de Orange a través de su participación en alguna de las siguientes actividades:

Taller formativo. Personas voluntarias de Orange podrán asistir a una sesión formativa impartida por técnicos de FEDER para ofrecerles conocimiento sobre el uso de esta nueva plataforma. Junto al equipo técnico de la federación, participarán dando apoyo docente mediante una sesión formativa dirigida a las entidades asociadas, con el objetivo de enseñarles el funcionamiento de la nueva plataforma.

Sesión de sensibilización. Empleados de Orange podrán acompañarnos en una sesión de sensibilización donde un testimonio nos explicará la importancia de la labor que realiza la entidad para las personas con enfermedades raras y los beneficios que supone el desarrollo de esta herramienta.

Sostenibilidad del proyecto.

Actualmente, los canales de comunicación para la interacción con nuestro colectivo son a través del teléfono, correo electrónico, formulario web y nuestro CRM. Con esta nueva herramienta proponemos una transformación digital y con ello profesionalizar este servicio mediante herramientas informáticas de calidad y accesibles, que nos permitan optimizar nuestros recursos, mejorando su sostenibilidad por la reducción de gastos, y enfocarnos en un nuevo modelo de trabajo que resulta esencial para el colectivo que representamos.

FEDER apuesta por las garantías de sostenibilidad en cualquier nueva acción que diseña para su implementación, en el caso del diseño de una plataforma de relación con usuarios accesible se trata de un proyecto financiado por el sector privado, está formalizada la colaboración para la financiación del proyecto con NOVARTIS (con un apoyo de 10.000 EUR) y Fundación ONCE con un apoyo de (25.000 EUR), que no

han querido dejar de dar la oportunidad de participar en la mejora de las condiciones del colectivo de personas con enfermedades raras.

Desarrollo del proyecto: calendarización

calendario_proyecto_orange.pdf

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

El desarrollo de esta plataforma permite que nuestra labor se dirija más allá de nuestras fronteras ya que las enfermedades poco frecuentes no entienden de límites geográficos. En estos momentos atendemos a usuarios de todo el mundo que nos hacen llegar sus consultas por nuestros canales disponibles en la actualidad, puesto que, si utilizan un correo electrónico, por ejemplo, disponemos de personal que pueda dar respuesta en otro idioma.

Esta plataforma en su primera fase de implementación estará en español, por lo que podrán utilizarla usuarios que conozcan este idioma, tanto de España como de Iberoamérica.

No obstante, al ser un proyecto digital, es factible ir implementando nuevos idiomas y de forma progresiva poder atender a usuarios en otros idiomas.

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

presupuesto_final.pdf

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

Adjunto

Archivo adjunto

indicadores_feder.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.pptx

Añadir logo de la entidad (opcional)

feder_logo.png

Añadir imagen del proyecto (opcional)

foto.jpg
