



Federación Gallega  
de **Esclerosis Múltiple**

**siguEMe, EMocionate, comprendEMe,  
cuando te digo que luchamos por ti**

PROYECTO DE PRESENTACIÓN EN MÁS SOCIAL: PROGRAMA PARA EL  
FORTALECIMIENTO DEL TERCER SECTOR.

FEGADEM  
CONVOCATORIA 2017

**1. BREVE RESUMEN**

**2. JUSTIFICACIÓN**

**3. OBJETIVOS Y PLANIFICACIÓN DE LAS ACCIONES**

**4. RECURSOS NECESARIOS**

**5. ÁMBITO TERRITORIAL**

**6. ASPECTOS INNOVADORES**

**7. BENEFICIARIOS/AS**

**8. SOSTENIBILIDAD**

**9. OBSERVACIONES**

## 1. BREVE RESUMEN

La Esclerosis Múltiple (EM de aquí en adelante), es una enfermedad neurodegenerativa crónica del sistema nervioso central. Afecta a la capa que rodea las conexiones neuronales, llamada mielina, que hace que se altere su funcionamiento. Es una enfermedad degenerativa, que suele dar lugar a la discapacidad y/o dependencia de la persona. Existen tratamientos modificadores de la enfermedad (DMT) que ayudan a mantener y ralentizar su progresión, así como tratamientos sintomatológicos que ayudan al paciente con los efectos secundarios. La investigación actual está enfocada a encontrar una cura, mientras se desarrollan medicamentos que eviten la progresión de la enfermedad. Existen tres formas de representación de la enfermedad (remitente recurrente, primaria progresiva y secundaria progresiva), aunque actualmente se está tratando de dividir a los pacientes en función de si la enfermedad es activa o no. Lo más esencial es tener en cuenta que la EM es considerada la enfermedad de las mil caras, puesto que en cada persona se presenta de manera distinta, y por lo tanto necesita de tratamientos a la carta. La principal labor de las entidades y de la Federación es concienciar a la población en general sobre la necesidad de enfocar la intervención desde una perspectiva integral o multidisciplinar teniendo en cuenta la parte farmacológica y de rehabilitación de los síntomas.

Nuestra Federación tiene por finalidad mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple, sus cuidadores y sus familias, haciéndola extensiva a otras patologías neurodegenerativas a las que desde las entidades se están dando cobertura por necesidades del colectivo y falta de recursos de la zona.

En la actualidad la Federación está en un proceso de cambio y construcción de futuro, concretando su actividad actual en el **PROGRAMA INTEGRAL DE GESTIÓN, VISIBILIZACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN DE LA FEDERACIÓN.**

El proyecto que presentamos pretende dar respuesta a una de las áreas de intervención denominada *Área de comunicación y divulgación*, del Plan Integral de la Federación.

En esta área se pretende adquirir una imagen renovada e inspiradora de la Federación, estando presente en los medios y ofreciendo información de calidad.

En estos momentos se hace imprescindible dar a conocer la labor de las

asociaciones y generar investigación y estudios de necesidades en nuestra comunidad autónoma, por eso las funciones esenciales a desarrollar en esta área, son:

- Mantenimiento de la imagen corporativa de la Federación.
- Difusión de información de interés para el colectivo, dinamizando la página web y las redes sociales como facebook, twitter, youtube, así como otras cuentas de creación futura.
- Dinamización de la comunicación interna y externa de la Federación.
- Creación de material de difusión, información y formación sobre la patología, la labor de las entidades miembro y de la propia Federación.
- Creación de un registro de pacientes en base al cual se pueda cuantificar la incidencia de la enfermedad, lo cual redundaría en la solicitud de ayudas que se soliciten.

El proyecto que presentamos estará integrado en la labor desempeñada por el área durante el período de un año.

## 2. JUSTIFICACIÓN

Recientemente en el V SUMMER SCHOOL OF THE EUROPEAN COMMITTEE FOR TREATMENT AND RESEARCH IN MULTIPLE SCLEROSIS (ECTRIMS), (Junio de 2017), José María Prieto, médico neurólogo, especialista en Esclerosis Múltiple del Hospital Clínico Universitario de Santiago, expuso que estudios epidemiológicos que se están realizando en Santiago, Ferrol, Pontevedra y Ourense confirman que Galicia es una zona de alta incidencia de Esclerosis Múltiple, probablemente la más alta de España, y que además aumentó desde 79 pacientes por cada 100.000 habitantes hace una década, hasta los 123 por cada cien mil habitantes actualmente. Galicia es considerada una zona de alto riesgo, estimando que deben existir entre 2.700 y 3.000 enfermos, a pesar de que sabemos que esta cifra es inferior a la real. Las razones se desconocen pero existen un alto índice y aumento de los casos. Además, este mismo médico en otras exposiciones como el I Foro de Esclerosis Múltiple en Galicia (mayo de 2017), declaró que el paciente habitual suele ser una persona joven de entre 20-30 años, mayoritariamente mujeres frente a hombres, dándose la prevalencia de 3 mujeres por cada 1 varón, y normalmente la forma más común en la que se representa es a través

de episodios puntuales que a veces requieren de tratamiento farmacológico y/o de rehabilitación.

De estas declaraciones podemos obtener varios datos relevantes:

- Alto porcentaje de personas afectadas por EM en Galicia,
- Mayoritariamente jóvenes, en edad laboral,
- En Galicia tenemos asociaciones en Coruña, Lugo, Vigo, Orense y Santiago, existen zonas de alto índice como Ferrol o Pontevedra que no tienen asociaciones de pacientes, aunque puedan ser apoyadas por las asociaciones más cercanas,
- Son más mujeres que hombres, por lo que entra en juego los roles actuales del cuidado.

Desde esta perspectiva una de las herramientas más importantes para poder estar informados/as es a través de los medios y las redes sociales.

Siguiendo en esta búsqueda de recursos documentales, en nuestra comunidad autónoma podemos decir que no encontramos bibliografía ni publicaciones que describan y definan las características propias de la zona y la forma en que la patología se presenta, con el fin de ser abordadas con calidad.

Así mismo, las entidades miembro de la Federación no poseen de manera igualitaria recursos de comunicación ni medios que ayuden a difundir su labor diaria y crear cierta presencia sobre la sociedad y sus medios.

Además, es indiscutible en la sociedad actual, la necesidad de estar presente en los medios de difusión y comunicación social, puesto que son la puerta de entrada a la globalidad del conocimiento. Entendiendo esta globalidad en positivo, donde la Federación pretende llevar su mensaje hasta el rincón más perdido de estas tierras y las que le rodea. Nuestro mensaje es claro y concreto, y necesitamos una mayor implicación y compromiso de todos los agentes intervinientes y a los cuales nos dirigimos para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de EM y de sus familias y/o referentes.

Ante esta realidad, justificamos la necesidad de que dentro de la Federación sea impulsado un proyecto concreto que realce el Área de Comunicación y difusión.

**3. OBJETIVOS Y PLANIFICACIÓN DE LAS ACCIONES**

<b>OBJETIVO 1</b>			
<b>FOMENTAR EL ASOCIACIONISMO OFRECIENDO INFORMACIÓN VERAZ Y PRÓXIMA, QUE MUESTRE EL PAPEL DE LAS ASOCIACIONES EN LA CONSECUCCIÓN DE UNA MEJORA INTEGRAL DE LA CALIDAD DE VIDA A TRAVÉS DE SUS SERVICIOS Y PROYECTOS Y PARA LA CONQUISTA DE LOS DERECHOS PERSONALES Y COMO CIUDADANO/A.</b>			
<b>Objetivos específicos</b>	<b>Acciones</b>	<b>Temporalización</b>	<b>Evaluación</b>
Difundir la labor de las asociaciones miembro y de la propia Federación	Guías de servicios de las entidades miembro	Primer semestre del año	Publicación de la/ las guía/s. Presentación de las mismas.
	Notas de prensa	Todo el año	Nº de notas de prensa. Repercusión en los medios: Nº de publicaciones; movimiento en red: visualizaciones, me gusta y Nº de veces compartidas.
Difundir información veraz y práctica sobre el abordaje de la patología, dirigido a personas afectadas y a sus familias y/o referentes	Guías informativas-formativas sobre el abordaje de la patología.	Segundo semestre del año	1 guía práctica al finalizar el 2018
<b>OBJETIVO 2</b>			
<b>SENSIBILIZAR A LA OPINIÓN PÚBLICA Y A LA CIUDADANÍA SOBRE LAS NECESIDADES DE LAS PERSONAS AFECTADAS DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE, REDUNDANDO EN LA COLECTIVIDAD Y EN LA CIUDADANÍA COMO ENTES RESPONSABLES EN LA SOLIDARIDAD, ATENCIÓN Y SOPORTE SOBRE COLECTIVOS MÁS DESFAVORECIDOS.</b>			
Generar información y conocimiento sobre la patología, impulsando estudios e investigaciones con el fin de publicar material de difusión.	Creación de material de difusión sobre la descripción de la patología	Estudios y búsqueda de información en el primer semestre del año 2018. Redacción y publicación en el segundo semestre del año 2018	Un estudio realizado y publicado durante el 2018
	Solicitud de colaboración a entidades o servicios de diversos campos de atención a las personas afectadas por una enfermedad neurodegenerativa	Anual	Nº de solicitudes gestionadas Nº de colaboraciones recibidas Aportación de datos de interés: Cantidad y calidad. Evaluaciones en función del proyecto.
Mantener la imagen social de FEGADEM (en las redes sociales, web, prensa, etc...)	Dinamización de la Página WEB, y de Facebook y de la cuenta de Twitter. (y otras redes sociales)	Anual	Nº de publicaciones anual en cada una de las redes
			Nº de visitas recibidas al año
			Plan de comunicación de la Federación.
<b>OBJETIVO 3</b>			
<b>ORGANIZAR Y COORDINAR AL EQUIPO DE TRABAJO, SUPERVISANDO Y MANTENIENDO UNA RELACIÓN FLUIDA ENTRE LAS PERSONAS QUE FORMAN PARTE DEL MISMO, APLICANDO LAS TECNOLOGÍAS DE LA INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN, APROPIADAS PARA GESTIONAR LA ACTIVIDAD NORMAL DE LA FEDERACIÓN.</b>			
Establecer procedimientos de comunicación interna i externa	PLAN DE COMUNICACIÓN	Durante el año 2018	Presentación y aprobación del Plan de comunicación

#### 4. RECURSOS NECESARIOS

##### Recursos humanos

Para el desarrollo de la actividad se necesita una persona que lleve a cabo las funciones concretas de las tareas descritas, con habilidades y competencias a nivel administrativo, comunicativo y conocimientos en atención socio-sanitaria.

Esta persona se coordinará:

- La persona que coordine el Programa Integral de la entidad,
- Con la Junta Directiva de la Federación,
- Los/as profesionales de las asociaciones y/o referentes de la Juntas directivas del resto de entidades, en cuanto a cuestiones referidas a las funciones propias del proyecto.

##### Recursos materiales

- Material informático: Ordenador de mesa o portátil (con cámara web y micrófono), impresora, escáner y teléfono con cámara de fotos.
- Oficina física: cuando no se trabaje desde casa o fuera de oficina.
- Material fungible de oficina.

##### Otros gastos

- Dietas de desplazamientos

#### 5. ÁMBITO TERRITORIAL

El proyecto se engloba dentro de la Federación Gallega de Esclerosis Múltiple por lo que abarca toda la Comunidad autónoma de Galicia.

#### 6. ASPECTOS INNOVADORES

El proyecto supone, en primera instancia, la contratación de una persona para que lleve a cabo labores de comunicación, difusión, estudio e investigación, y, en esta línea, consideramos que la innovación se logra cuando somos capaces de “generar conocimiento” y

## FEDERACIÓN GALEGA DE ESCLEROSE MÚLTIPLE, FEGADEM siguEMe, EMocionate, comprendEMe, cuando te digo que luchamos por ti.

“descubrir las necesidades” que son determinantes para crear proyectos y “dar soluciones” sobre el objeto de estudio al que destinamos tus esfuerzos.

La Federación lo que pretende es generar conocimiento sobre la patología teniendo en cuenta las casuísticas de la tierra. La dispersión geográfica de las provincias de Lugo y Orense; la prevalencia de la enfermedad es más alta en unas zonas que en otras; en ciertas áreas de alta prevalencia no existen asociaciones de apoyo a los afectados, como en Ferrol y Pontevedra... Conocer todas estas peculiaridades nos ayudará a buscar e intentar descubrir soluciones innovadoras para ofrecer atención y soporte.

Así mismo, tampoco es lo mismo los servicios que se ofrecen en las distintas asociaciones integradas en la federación, servicios que responden tanto a las necesidades específicas de sus asociados/as, como a los recursos económicos y personales que cada una de ellas puede conseguir en el transcurso de su actividad diaria.

En resumen, para nosotros/as una de las principales funciones es estudiar e investigar, dejar testimonio de las actividades que se ofertan y de las que deseáramos ofertar, detectar necesidades y buscar soluciones. Y para todo ello, comprometer más a los distintos agentes implicados y crear proyectos de futuro basados en unos criterios fiables que ayuden a lograr el éxito de la Federación y pueda cumplir la finalidad por la que fue creada.

### 7. BENEFICIARIOS/AS

Los/as Beneficiarios/as directos/as del programa serán aquellas personas que padecen Esclerosis Múltiple, sus familias o referentes. La prevalencia que se estima actualmente en Galicia es de entre 2700-3000 personas y contando a sus familias, el número de beneficiarios directos pueden verse duplicado y/o triplicado.

Los/as beneficiarios/as indirectos/as serían:

- Profesionales sociosanitarios, que se dedican a su atención;
- Los distintos agentes implicados (administración pública, empresas privadas, entidades del tercer sector) puesto que obtienen información directa sobre este colectivo lo que podrían utilizar para la planificación y observación de sus acciones;
- Otras entidades del sector de otras comunidades autónomas, a las cuales puede ser de ayuda el material publicado, e incluso de aplicación en sus entornos si sus condiciones lo permiten;
- La sociedad en su conjunto, porque nos afecta a todos/as por igual que se produzca un aumento de la discapacidad o dependencia en las personas, principalmente en jóvenes



## FEDERACIÓN GALEGA DE ESCLEROSE MÚLTIPLE, FEGADEM siguEMe, EMocionate, comprendEMe, cuando te digo que luchamos por ti.

en edad laboral, lo que supone costes más elevados, mayores recursos, y la corresponsabilidad y solidaridad ante el problema.

### 8. SOSTENIBILIDAD

La Federación pretende ir creando poco a poco una pequeña estructura técnica y administrativa para continuar la labor iniciada este 2017 con gran afán y energía.

La comunicación es uno de los pilares sobre los que esta fundamentando su labor la Federación, por lo que todos aquellos recursos de los que pueda disponer en primera instancia serán para mantener esta labor de comunicación e información.

Es verdad que la Federación apenas cuenta con recursos propios, pero está haciendo una labor de búsqueda y captación de medios que ayuden a sostener su Programa de manera continuada.

### 9. OBSERVACIONES

La Federación está en proceso de negociación con la administración pública para crear varios convenios de colaboración. Estas negociaciones suelen ser tratadas en el último trimestre del año y tener una respuesta concreta. Es posible que dentro de las acciones subvencionadas haya alguna aportación para cubrir estudios o publicaciones de guías, incluidas en esta convocatoria, lo cual se informaría a las demás entidades implicadas.

La Federación cuenta con recursos muy limitados y por lo tanto necesita el refuerzo de otras entidades para hacer despegar sus proyectos. Convocatorias como la presente son de vital importancia, puesto que sin estas ayudas iniciales sería imposible alcanzar recursos propios en el futuro.