

FUNDACIÓ PRIVADA PER LA LLUITA CONTRA L'ESCLEROSI MÚLTIPLE



Àmbit geogràfic: Autonòmic

Forma jurídica: Fundació

Seu social: Barcelona

- 83 persones treballadores
- 3 persones treballadores pertanyents a col·lectius en risc d'exclusió social
- 1366 persones voluntàries
- 2460 persones sòcies

NOMBRE ACTUAL DE PERSONES ATESES EN ELS SERVEIS D'ATENCIÓ A LES PERSONES:

- 1541 a serveis a persones dependents o amb discapacitat
- 268 a usuàries a altres col·lectius: (Famílies)

www.fem.es

Breu història de l'organització

La Fundació Esclerosi Múltiple (FEM) es va fundar l'any 1989 a Catalunya amb l'objectiu principal de millorar la qualitat de vida de les persones amb esclerosi múltiple i fomentar la recerca científica sobre aquesta malaltia. La iniciativa va sorgir de familiars i persones diagnosticades per la malaltia que volien impulsar serveis específics, així com donar visibilitat a una realitat poc coneguda aleshores.

Des dels seus inicis, la FEM ha estat pionera en oferir atenció integral, com ara rehabilitació física i neuropsicològica, orientació laboral i suport psicosocial. Al llarg dels anys, ha obert diversos centres especialitzats a les 4 províncies del territori català i ha impulsat campanyes de sensibilització, com la coneguda "Mulla't per l'Esclerosi Múltiple", que se celebra cada estiu i compta amb la participació de milers de persones.

Amb els anys, la Fundació ha esdevingut un referent a nivell estatal i europeu, treballant conjuntament amb altres entitats i institucions per avançar en el coneixement i el tractament de l'esclerosi múltiple.

Missió

La missió de la Fundació Esclerosi Múltiple és millorar la qualitat de vida de les persones amb esclerosi múltiple i altres malalties neurodegeneratives així com la de les seves famílies.

La visió de la FEM és ser referència en esclerosi múltiple en l'àmbit de l'acompanyament i suport a la persona i la seva família així com en la generació d'informació i en la sensibilització de la societat.

Descripció de l'activitat

Els àmbits d'activitat de la FEM es centren en:

- Atenció al recent diagnosticat
- Serveis de Neurorehabilitació
- Intermediació laboral i Centre Especial Ocupació
- Activació i empoderament de la persona atesa
- Suport a la investigació
- Defensa de drets
- Voluntariat

La FEM manté una aliança estratègica amb el Centre d'Esclerosi Múltiple de Catalunya (Cemcat), pol d'excel·lència internacional en la recerca a l'entorn de la malaltia. Des del Cemcat, situat al recinte hospitalari de la Vall d'Hebron, es treballa per a una investigació centrada en les malalties neuroimmunològiques i en la millora assistencial.

DESCRIPCIÓ DE LA INICIATIVA PROPOSADA

DONA I ESCLEROSI MÚLTIPLE: VEUS, DRETS I INCLUSIÓ

Breu descripció

La Fundació Esclerosi Múltiple (FEM) amb la missió d'aturar l'impacte de la malaltia a les persones amb aquest diagnòstic i a les seves famílies i amb l'objectiu de sensibilitzar a la societat envers els estigmes associats a la malaltia, ha impulsat per l'any 2025 el tema anual: Dona i Esclerosi Múltiple.

Aquesta campanya té l'objectiu de donar visibilitat i sensibilitzar sobre una malaltia molt feminitzada, on la pateixen tres dones per cada home, i conèixer quin impacte té el fet de ser dona i tenir EM.

Volem donar una visió holística dels efectes de l'EM en les dones, tenint en compte factors biològics i factors psicosocials i culturals que poden generar desigualtats i factors de risc d'exclusió social, així com situacions de vulnerabilitat en aquest col·lectiu.

Com ho fem? Desplegant accions amb un alt impacte a la comunitat com campanyes de sensibilització en mitjans de comunicació i xarxes socials per visibilitzar la feminització de la malaltia i combatre els estigmes associats, a través de testimonis i veus en primera persona per trencar mites. A més, a través d'activitats com tallers, xerrades i webinars per conscienciar sobre l'impacte de l'EM en les dones, tractant temes com la salut mental, la maternitat, la sexualitat,... També publicant una guia per analitzar l'impacte de l'EM en les dones, tenint en compte factors biològics, socials i culturals. A través de la incidència política, treballant en la defensa dels drets de les dones amb discapacitat, col·laborant amb altres organitzacions per lluitar contra la discriminació i fomentar la seva inclusió. També, amb l'impuls de bones pràctiques, com el projecte FEM Digital Talent, que ajuda a l'ocupabilitat de les dones amb EM i altres projectes específics amb perspectiva de gènere es repercuteix en la millora de qualitat de vida del col·lectiu i el seu empoderament personal donant una resposta integral i inclusiva a les seves necessitats.

Aportació de valor de la iniciativa

Les dones que viuen amb EM afronten una doble discriminació per la discapacitat que pot generar la malaltia i pel seu gènere. A això cal afegir que l'esclerosi múltiple, més enllà dels símptomes físics, pot provocar un augment de la càrrega emocional i les responsabilitats familiars, que poden esdevenir una barrera addicional que redueix la seva qualitat de vida.

L'impacte social de l'EM en les dones és, doncs, especialment complex, ja que la malaltia pot dificultar la interacció amb l'entorn, creant obstacles a l'hora de mantenir una xarxa de suport

social, i la participació en activitats socials i laborals. Aquestes complicacions poden generar un sentiment d'aïllament i incrementar la percepció de vulnerabilitat, afectant profundament la seva autoestima i benestar emocional, i creant una sensació de fragilitat i incertesa.

Necessitat a la que respon

Les dones amb discapacitat pateixen una doble discriminació per raó de gènere i discapacitat, fet que accentua desigualtats en educació, feina, salut i participació social. Només el 25% treballen en el mercat formal i fins al 50% poden haver patit diferents tipus de violències. Afronten barreres d'accés als serveis sanitaris i en l'atenció a la salut sexual i reproductiva.

L'EM és una malaltia neurodegenerativa crònica que afecta més de 9.000 persones a Catalunya i es caracteritza per ser una de les principals causes de discapacitat en adults joves al món occidental. Aquesta condició té un impacte significatiu en la qualitat de vida, tant a nivell físic com emocional, social i relacional, amb una prevalença de tres dones afectades per cada home.

A més de les dificultats derivades de la discapacitat, les dones amb EM enfronten una doble discriminació per qüestió de gènere i discapacitat, fet que amplifica les seves vulnerabilitats. Aquestes desigualtats es fan més evidents durant els seus anys més productius, ja que la malaltia sovint es diagnostica entre els 25 i els 35 anys, un moment clau per a la consolidació personal, laboral i familiar.

És imprescindible impulsar accions i polítiques on es tinguin en compte les necessitats individuals de cada persona, basada en la no discriminació de cap mena i a través d'una intervenció holística i interseccional, fomentant l'empoderament d'aquesta en totes les etapes de la seva vida i siguin quin sigui l'estat de la seva salut.

Principals objectius assolits

El projecte ha assolit amb èxit l'objectiu de desenvolupar una acció transformadora i d'alt impacte social centrada en la realitat de les dones amb esclerosi múltiple. La iniciativa ha promogut la visibilització, la sensibilització i l'empoderament d'aquest col·lectiu, abordant les desigualtats i estigmes que pateixen en l'àmbit personal, social i laboral.

Concretament, s'han assolit els objectius següents:

- Impulsar una acció comunicativa per al llançament del tema anual Dones i Esclerosi Múltiple, amb l'objectiu de situar la temàtica a l'agenda pública i mediàtica.
- Crear una guia digital, amb informació pràctica i accessible, que ofereix una visió global de com l'EM afecta les dones en dimensions físiques, emocionals, socials i familiars, aportant eines per a la gestió del seu benestar quotidià.

- Organitzar webinars temàtics adreçats específicament a dones amb EM, per abordar qüestions clau vinculades al seu dia a dia i promoure l'accés a informació rellevant.
- Produir un vídeo de testimonis reals, donant veu a dones amb EM de diversos perfils socials i culturals, amb l'objectiu de visibilitzar experiències sovint silenciades i generar empatia social.

Principals resultats obtinguts

Resultats quantitatius:

- Roda de premsa i llançament del tema anual ha tingut 26 impactes en premsa en la majoria territori català. 45.500€ de valor publicitari i una audiència potencial d'11.850.000 de persones.
- 1.518 visualitzacions del vídeo de testimonis en les primeres setmanes de publicació. ([visualitza aquí](#))
- Participació de 357 persones en el webinar Dona i EM, 114 persones connectades, 204 visualitzacions a Youtube. ([visualitza aquí](#))

Properament es desenvoluparan 2 webinars més sobre aspectes socials i emocionals relacionats amb les dones amb EM.

- La guia digital ha estat descarregada més de 200 vegades, i compartida en les xarxes socials. ([visualitza aquí](#))

Resultats qualitatius:

- L'acció comunicativa inicial ha generat impacte mediàtic, amb aparicions en premsa i xarxes socials.
- El vídeo de testimonis ha contribuït a trencar estereotips i oferir una mirada diversa sobre la realitat de la malaltia en clau de gènere. El llançament del vídeo va coincidir amb el dia internacional de les dones, el 8 de març, per tenir un discurs i un missatge comunicatiu més potent i amb més impacte.
- Alta valoració per part de les participants en el webinar, destacant el sentiment de comunitat i reconeixement compartit entre dones amb EM.
- La guia ha estat valorada com una eina útil, gràcies a la seva claredat i abordatge holístic de la salut.

Abast de l'experiència

L'experiència ha tingut sobretot un abast autonòmic, arribant a dones amb esclerosi múltiple d'arreu de Catalunya i en una minoria d'altres territoris de l'Estat espanyol gràcies als canals digitals utilitzats i a la col·laboració amb entitats i professionals de l'àmbit sociosanitari.

L'estratègia comunicativa i les eines desenvolupades han permès arribar a un públic divers, incloent-hi:

- Dones amb EM de diferents edats, orígens culturals i situacions socioeconòmiques.
- Famílies, persones cuidadores i professionals de la salut que treballen amb persones amb EM.
- Públic general sensibilitzat amb les qüestions de salut, gènere i drets socials.

Els continguts s'han difós a través de xarxes socials, newsletters i webs (FEM; Comunitat EM) ampliant l'abast i facilitant la participació activa en els diferents formats (vídeo, guia, webinar).

Persones implicades en l'experiència:

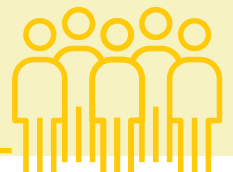
Treballadores: 6

Sòcies: 4

Ateses: 4

Voluntàries: 5

Altres: 2 (Professionals externs)



Principals factors clau d'èxit

- Enfocament interseccional i centrat en les dones amb EM
La iniciativa ha posat al centre les vivències reals de les dones amb esclerosi múltiple, abordant no només la dimensió sanitària sinó també les desigualtats socials, laborals i culturals que les travessen.
- Participació activa del col·lectiu destinatari
Les dones amb EM han estat protagonistes del projecte, no només com a beneficiàries, sinó com a veus actives en la construcció de continguts i testimonis. Aquesta implicació ha garantit la rellevància, impacte i adequació de totes les accions.

- Ús estratègic de canals digitals
L'aposta per formats digitals accessibles (vídeo, guia online, webinar) ha facilitat un abast ampli i divers, trencant barreres territorials i de mobilitat, i fomentant la participació a distància.
- Col·laboració amb entitats i professionals de referència
El treball en xarxa amb professionals de l'àmbit sociosanitari i amb entitats de persones amb EM ha aportat rigor als continguts i ha multiplicat la difusió i la credibilitat del projecte.
- Adaptabilitat i transferibilitat
Els materials generats tenen valor més enllà del moment concret de la campanya, i poden ser reutilitzats i adaptats per altres col·lectius o iniciatives similars, fet que consolida l'impacte a mitjà i llarg termini.

Dificultats i reptes superats

- Visibilització d'un col·lectiu doblement invisibilitzat
Posar en el centre les dones amb EM ha suposat un repte en si mateix, ja que es tracta d'un col·lectiu que sovint queda fora dels discursos predominants, tant dins l'àmbit de la salut com del feminisme. Per superar-ho, s'ha treballat des d'un enfocament de gènere i salut que ha permès visibilitzar aquestes realitats amb sensibilitat i rigor.
- Dificultats per accedir a testimonis diversos
Recollir experiències que reflectissin la pluralitat de situacions socials i culturals ha implicat un esforç actiu de cerca, escolta i generació de confiança. S'han superat barreres inicials gràcies a la col·laboració de les persones participants i al respecte pels ritmes i límits de cada una d'elles.
- Bretxa digital i accessibilitat
L'ús de canals digitals, tot i ser una fortalesa, també pot haver comportat dificultats per arribar a persones amb limitacions tecnològiques o altres dificultats d'accés. S'ha treballat per garantir formats accessibles, intuïtius i adaptats a diferents dispositius, i s'han ofert recursos complementaris per facilitar-ne l'ús.
- Coordinació amb múltiples agents
L'articulació entre entitats, professionals i participants ha requerit una bona planificació, flexibilitat i una comunicació.

Elements innovadors que aporta la iniciativa

- Perspectiva interseccional aplicada a l'esclerosi múltiple
El projecte aborda l'EM no només com una malaltia neurològica, sinó com una experiència vital condicionada pel gènere, la situació social, la cultura i altres eixos de desigualtat. Aquesta mirada integral i posar el focus en les persones i uns dels valors principals de la FEM.
- Codisseny amb les pròpies dones
Les dones amb EM no han estat només receptores, sinó cocreadores de continguts i protagonistes de les accions. Aquest enfocament participatiu reforça l'empoderament i garanteix la rellevància i autenticitat dels materials generant un impacte real a la comunitat.
- Ús de formats digitals accessibles i amb mirada emocional
La combinació de guies informatives, vídeos testimonials i webinars ha permès connectar la informació rigorosa amb l'experiència viscuda, generant una comunicació emocionalment potent i adaptada a diferents perfils.
- Narratives que trenquen estereotips
El projecte aposta per representar la diversitat de les dones amb EM, fugint de visions estigmatitzadores o victimistes. Això contribueix a canviar l'imaginari col·lectiu i a fer visible una pluralitat de realitats.

Dins del tema anual destaquem bones pràctiques, que les relacionem amb la campanya però que ja fa temps que duem a terme com el Fem Digital Talent, un programa d'innovació social que combina formació en competències digitals amb coaching emocional, ajudant les dones amb la malaltia a millorar la seva ocupabilitat en el sector digital. Aquest projecte ha tingut 8 edicions i ha format a 130 dones, el 50% de les quals ha aconseguit feina després de realitzar el curs.

Principals factors que permeten la transferència i replicabilitat

- Formats digitals oberts i reutilitzables
Tant la guia com el vídeo i el webinar han estat dissenyats en formats accessibles i fàcils de compartir. Aquests materials poden ser utilitzats com a base o inspiració per a altres entitats que vulguin abordar temes similars.
- Metodologia participativa adaptable
L'enfocament basat en la cocreació amb el col·lectiu protagonista es pot aplicar a altres realitats, afavorint la implicació i l'empoderament de diferents grups en situació de vulnerabilitat o invisibilització.
- Enfocament interseccional transferible a altres àmbits
L'anàlisi que integra salut, gènere i contextos socials pot ser replicada en l'abordatge d'altres malalties o problemàtiques socials, oferint una visió integral de la salut.

- Implementació tècnica
L'ús d'eines digitals assequibles i àmpliament disponibles (comunitat en línia, com plataformes de videoconferència, edició bàsica de vídeo i PDF interactius) facilita que altres organitzacions puguin reproduir el model sense grans recursos tecnològics.
- Disponibilitat per compartir l'experiència i materials
L'entitat treballa amb xarxa amb múltiples agents, on es manté una actitud oberta a la col·laboració, assessorament i difusió, cosa que facilita la transferència del coneixement i l'experiència acumulada.