

FUNDACIÓ ESCLEROSI MÚLTIPLE



Seu social: Barcelona

Àmbit geogràfic: Autonòmic

Forma jurídica: Fundació

- 81 persones treballadores
- 3 persones treballadores pertanyents a col·lectius en risc d'exclusió social
- 948 persones voluntàries
- 2231 persones sòcies

Nombre actual de persones ateses

- 1332 persones ateses a serveis a persones dependents o amb discapacitat

www.fem.es

Breu història de l'organització

La Fundació Esclerosi Múltiple (FEM) és una entitat privada sense ànim de lucre nascuda a Barcelona el 1989.

La FEM està present en les 4 províncies:

- A Barcelona, estan distribuïts entre la seu de la FEM, i al Centre d'Esclerosi Múltiple de Catalunya (Cemcat), situat a l'Hospital de la Vall d'Hebron, on vam traslladar la unitat de neurorehabilitació l'any 2012. El centre neurorehabilitador de Barcelona inaugurat el 1995 va ser el primer de l'Estat. Avui aquesta unitat compta amb 48 places diürnes concertades. La FEM a través d'una aliança amb CatSalut i Vall d'Hebron crea el CEMCAT actualment pol d'excel·lència internacional en la investigació de la malaltia.
- A Lleida tenim el Centre Neurorehabilitador, inaugurat l'any 2000, amb 35 places diürnes concertades, reconegut com a centre sociosanitari concertat pel CatSalut pel tractament neurorehabilitador en EM, malalties neuroprogressives i dany cerebral.
- A Reus tenim el centre Neurorehabilitador de la FEM a Tarragona. El centre de la FEM es va inaugurar l'any 2001 i s'ofereixen 23 places diürnes concertades.
- A Girona, s'inaugura el centre neurorehabilitador l'any 2002, que va funcionar en diferents emplaçaments fins que l'any 2009 va passar a ser gestionat per l'Institut d'Assistència Sanitària de Girona (IAS), dins l'hospital Santa Caterina. Avui, l'IAS amb 25 places diürnes públiques.

Missió

Millorar la qualitat de vida de les persones amb EM i altres malalties neurodegeneratives i les seves famílies.

Prestar serveis assistencials, laborals, sensibilitzar a la societat vers la malaltia i destinar recursos a la recerca per la cura i tractament simptomàtic de l'EM.

Formar professionals i investigar tot el que fa referència a les malalties neurodegeneratives del sistema nerviós en especial, de l'esclerosi múltiple; prestar assistència i serveis a les persones amb aquesta malaltia i llurs familiars; tenir cura de la formació professional, la creació d'ocupació -mitjançant l'establiment de gestió de centres especials de treball-, i la inserció laboral i social de les persones amb aquestes malalties; promoure la informació sanitària i social de la ciutadania en relació amb la prevenció i l'atenció i afavorir l'assistència integral de les persones amb les malalties descrites, complementant l'acció dels dispositius sanitaris, sociosanitaris i socials d'utilització pública, dins Catalunya.

Descripció de l'activitat

La FEM treballa per:

- Empoderar les persones amb EM i les seves famílies a través de la informació validada i contrastada, la formació i l'accés a recursos de qualitat.
- Planificar i innovar com a eines de progrés i potenciar la recerca en EM, tant en l'àmbit clínic com neurorehabilitador.
- Treballar en equip i fomentar la participació.
- Gestionar de manera professional, eficaç i sostenible els recursos humans i materials.
- Actuar sota els principis d'igualtat, cooperació i solidaritat i rendir comptes als diferents nivells.
- Actuar de forma corresponsable amb les administracions en el desenvolupament de les polítiques socials i sanitàries i col·laborar coordinadament amb altres entitats.
- Treballar per la defensa de drets de les persones amb EM i sensibilitzar a la ciutadania, les empreses i les administracions en l'EM;

La seva especialització ha permès convertir-se en una entitat de referència al territori, en l'atenció a persones amb EM i/o altres malalties neurològiques, tant des del vessant social, sanitari, social com laboral.

DESCRIPCIÓ DE LA INICIATIVA PROPOSADA

MULLA'T PER L'ESCLEROSI MÚLTIPLE

Breu descripció

La campanya solidària “Mulla’t per l’Esclerosi Múltiple” és una acció de sensibilització social i de solidaritat amb les persones diagnosticades d’esclerosi múltiple (EM), que es va iniciar l’estiu de 1994 a Catalunya.

És la principal campanya de la Fundació Esclerosi Múltiple i aconsegueix que un dia a l’any tothom pugui mostrar la solidaritat vers les persones amb EM amb un petit gest com és mullar-se a les piscines que participen en la campanya.

Avui, el Mulla’t és el segon acte de sensibilització a Catalunya amb més capacitat de mobilització social, assolint la implicació de més de 500 piscines, 100.000 persones i 1.392 persones voluntàries.

El Mulla’t és un acte de participació ciutadana, on cada any de forma simbòlica es realitza un salt solidari a les 12 h del migdia per la lluita contra aquesta malaltia. L’any 2023 es va celebrar la 30a edició del Mulla’t a 550 piscines de tota Catalunya, on es van mullar més de 100.000 persones i va ser possible gràcies als 1.200 voluntaris/es.

Ja fa 31 anys que es va començar a celebrar el Mulla’t en una seixantena de piscines de Catalunya. Enguany, la campanya se celebrarà a centenars de piscines que faran el salt a les 12 h del migdia i vendran els articles del Mulla’t d’aquest any per recaptar fons pel servei de neurorehabilitació que la Fundació duu a terme a tot el territori català i donar suport a la recerca.

Els articles del Mulla’t 2024 portaran les il·lustracions de la dissenyadora Maite Niebla, que ha dissenyat solidàriament la imatge de campanya d’enguany. Cada any un il·lustrador de renom cedeix el seu talent a favor del Mulla’t.

Per fer visible tots els actes de les piscines d’arreu del territori, les 4 demarcacions organitzen un acte central propi. Gràcies a la implicació de multitud de representants del món cultural, social i esportiu català (assistint a l’acte central o fent difusió a les seves xarxes socials) l’acte arriba a més públic i ajuda en difusió i sensibilització,

Aportació de valor de la iniciativa

El Mulla’t per l’esclerosi múltiple és un acte molt marcat en les agendes dels municipis i molt arrelat en tot el territori. En aquest sentit, la gent que assisteix a l’esdeveniment és un públic fidelitzat que coneix l’objectiu de l’acte que s’organitza.

L’aportació de valor és el treball en xarxa. Aquest és essencial perquè l’esdeveniment sigui un èxit. La col·laboració d’ens públics i privats en l’organització i la difusió de l’acció permet generar sinergies i noves dinàmiques en benefici del bé comú i que permet que la tasca de sensibilització arribi a més persones. L’autèntic valor de la iniciativa són els diferents agents amb diferents rols que fan possible l’acte. Des de les piscines, als ajuntaments, els clubs, les empreses col·laboradores, la xarxa d’associacions, la ciutadania i el paper de les persones voluntàries. És un acte transversal i transgeneracional, durant 30 anys hem aconseguit arribar a tot el territori.

Necessitat a la que respon

La necessitat social del projecte que presentem rau en la certesa de realitzar accions de sensibilització i promoció de drets perquè sabem que l’única manera de conscienciar la societat respecte de l’EM és donar a conèixer aquesta malaltia, que en moltes ocasions és invisible.

El fet d’organitzar aquesta activitat contribueix a la salut pública, ja que els sobre costos que assumeix el sistema sanitari es

redueixen quan aquestes persones milloren el seu estat de salut i el benestar global. La seva qualitat de vida augmenta, en tant que nosaltres els hi prestem i oferim serveis eficaços i eficients.

Aquesta acció s'alinea amb el compromís dels ens municipals en promoure polítiques de desenvolupament sostenible i dur a terme accions per contribuir amb els ODS, en concret l'Objectiu 3. Garantir una vida sana i promoure el benestar per a totes les persones en totes les edats i l'objectiu 17. Fomentar i promoure la constitució d'aliances, eficaces en les esferes pública, publico-privada i de la societat civil, aprofitant i les estratègies d'obtenció de recursos de les aliances. En un segon àmbit de vocació municipalista, contribuïm a la mobilització i participació ciutadana en quant la ciutadania fa ús dels serveis municipals i s'implica en iniciatives ciutadanes, promovent l'empoderament de la persona, i el vincle amb l'entorn comunitari més pròxim.

Principals objectius assolits

El Mulla't per l'esclerosi múltiple ha assolit: un Augment de la sensibilització social: La campanya ha aconseguit una major visibilitat i conscienciació sobre l'esclerosi múltiple entre la població general. Gràcies a les activitats de "Mulla't", més persones coneixen la malaltia i comprenen els desafiaments que enfronten les persones afectades. I hem ajudat a fer que les persones amb EM no tinguessin por de dir que pateixen aquesta malaltia.

Recaptació de fons significativa: S'han recollit fons importants destinats a la recerca científica i a la millora dels serveis per a les persones amb esclerosi múltiple. Aquests fons han ajudat a finançar projectes d'investigació, programes de rehabilitació i suport, i campanyes d'informació.

Impuls de la recerca científica: Els fons recaptats han permès avançar en la recerca sobre l'esclerosi múltiple. Això inclou el desenvolupament de nous tractaments, l'exploració de possibles causes de la malaltia i la millora dels coneixements sobre la seva progressió i impacte.

Millora dels serveis d'atenció: Amb els recursos obtinguts, s'han millorat els serveis d'atenció i suport per a les persones afectades per l'esclerosi múltiple. Això inclou programes de rehabilitació, assistència psicològica i social, i altres serveis que milloren la qualitat de vida dels pacients.

Foment de la solidaritat comunitària: "Mulla't" ha promogut la implicació de la comunitat en la lluita contra l'esclerosi múltiple. Moltes persones, empreses i organitzacions han

Principals resultats obtinguts

Cada any, més de 100.000 persones participen en el Mulla't, amb més de 550 piscines, 80 Ajuntaments implicats i més de 50 empreses entre patrocinadors, empreses amigues, i restaurants i comerços que es mullen.

Al llarg dels 30 anys, la iniciativa ha recaptat més de 5 milions d'euros. En l'última edició del Mulla't es va obtenir una recaptació final neta de 315.668,80 €. En compliment de la missió de la Fundació, el 20% es destina l'atenció i acompanyament del recent diagnosticat, el 60% a l'assistència i rehabilitació de les persones amb EM, 6% a la formació i la inserció laboral, i el 2,8% del pressupost el dediquem a la investigació.

La campanya obté una cobertura significativa en mitjans de comunicació de televisió, premsa, ràdio i internet, amb una valoració econòmica de més d'1.500.000 € i una audiència de +122.000.000.

La campanya ha contribuït a incrementar la consciència social sobre l'EM, implicacions i necessitat de suport a persones afectades. Aquest augment de la consciència ha ajudat a reduir l'estigma associat a la malaltia. "Mulla't" ha fomentat un fort sentiment de solidaritat i suport comunitari. Els fons recaptats han permès finançar nombrosos projectes de recerca, contribuint a avanços importants en la comprensió i tractament de l'esclerosi múltiple. Els serveis finançats gràcies a la campanya han millorat la qualitat de vida de moltes persones afectades EM, oferint suport mèdic, psicològic i social.

Abast de l'experiència

L'experiència de la campanya "Mulla't per l'esclerosi múltiple" és àmplia i abasta diverses dimensions. Amb més de 30 anys, l'esdeveniment ha aconseguit mobilitzar milers de persones arreu de Catalunya. Cada any més de 500 piscines i nombroses entitats col·laboradores participen en la iniciativa, creant una xarxa solidària que involucra a tota la comunitat. La campanya ha recaptat fons significatius per a la investigació i els serveis d'atenció a les persones amb Esclerosi múltiple, millorant la seva qualitat de vida. A més, ha aconseguit incrementar la consciència social sobre aquesta malaltia, gràcies a la seva presència mediàtica i activitats innovadores. L'èxit de "Mulla't" es deu a la coordinació efectiva, el suport comunitari, la visibilitat mediàtica i la capacitat d'adaptació a nous reptes, com la pandèmia de COVID-19. Gràcies a l'impuls del Mulla't ciutats com Bilbao, Mallorca i Madrid es van sumar aquesta iniciativa. Actualment, hi ha 29 associacions d'EM d'Espanya que hi participen.

Persones implicades en l'experiència:

Treballadores: 9

Membres equips directius: 12

Sòcies: 2231

Ateses: 1332

Voluntàries: 1000



Principals factors clau d'èxit

Col·laboració i suport comunitari: La implicació de piscines, entitats locals, empreses i voluntaris és essencial per a l'èxit de l'esdeveniment. Aquesta col·laboració permet arribar a un públic més ampli i generar gran impacte social.

Visibilitat i promoció mediàtica: La campanya té una forta presència en mitjans de comunicació, xarxes socials i altres canals de difusió. Aquesta visibilitat ajuda a conscienciar la població sobre l'esclerosi múltiple i a atraure més participants i donacions. En la campanya del 2023 vam tenir 700 impactes en mitjans i una audiència de prop d'1 milió d'espectadors.

Transparència i rendició de comptes: La Fundació informa clarament sobre la destinació dels fons recaptats, destacant els projectes de recerca i els serveis d'atenció a les persones afectades. Generant així confiança entre els donants i participants.

Impuls institucional: El suport de les institucions públiques, com ajuntaments i conselleries de salut, dona legitimitat i abast a la campanya, facilitant la seva organització i difusió.

Innovació i adaptabilitat: La capacitat d'innovar i adaptar-se a noves circumstàncies, com l'ús de plataformes digitals i la creació de nous formats d'activitats, permet a la campanya mantenir-se rellevant i atractiva any rere any.

Aquests factors combinats contribueixen a l'èxit sostingut de "Mulla't" i a la seva capacitat per generar un impacte positiu.

Dificultats i reptes superats en el desenvolupament de la iniciativa

La iniciativa ha superat dificultats i reptes al llarg dels anys:

- **Coordinació logística:** Organitzar un esdeveniment a gran escala que inclou nombroses piscines amb coordinació logística complexa. Cal assegurar-se que totes les instal·lacions estiguin preparades, que els materials de promoció i els recursos estiguin disponibles i que els voluntaris estiguin informats i formats.
- **Finançament i recursos:** Aconseguir recursos necessaris per dur a terme la campanya és un repte constant. Això inclou la recaptació de fons per l'esdeveniment, així com per a la investigació i els serveis d'atenció a les persones amb EM. La Fundació busca constantment finançament mitjançant patrocinis, donacions i subvencions.
- **Visibilitat i conscienciació:** Augmentar la visibilitat de la campanya i conscienciar la població sobre l'esclerosi múltiple és un repte continu.

- **Implicació de voluntaris:** L'èxit de l'esdeveniment depèn en mesura de la participació de voluntaris. Atraure, formar i coordinar un gran nombre de voluntaris cada any és una tasca complexa que requereix un esforç considerable en termes de recursos humans i organització. L'esdeveniment ha aconseguit al llarg dels anys aconseguir fidelitzar gran part del voluntariat que repeteix any rere any.
- **Gestió de la comunicació:** Assegurar una comunicació efectiva entre tots, incloent-hi participants, voluntaris, mitjans de comunicació i patrocinadors, és essencial per a l'èxit de la campanya.

Elements innovadors que aporta la iniciativa

L'acte del Mulla't amb més de 30 anys d'història és un esdeveniment molt marcat en les agendes dels municipis i molt arrelat al territori. En aquest sentit, la gent que assisteix aquest dia a les piscines és un públic fidelitzat que coneix l'objectiu de l'acte que s'organitza. També és cert que molta gent hi participa per primer cop, i és gràcies a les persones voluntàries mobilitzades per tot el territori que contribueixen a ser l'altaveu de la FEM i fer aquest acte de transmissió de coneixement de la nostra tasca i de sensibilització social.

L'acte central del Mulla't és el segon diumenge de juliol de cada any, enguany és el 14 de juliol. Gran part de les més de 500 piscines participants que venen marxandatge, duen a terme el salt, i/o altres accions paral·leles. Tanmateix, hi ha municipis que per incompatibilitats d'agenda o per altres motius endarrereixen l'acció, l'avancen o fins i tot es pot dur a terme en dies continuats fent venda de marxandatge o altres accions per la causa.

El Mulla't, amb els anys, ha passat de ser acte localitzat en el segon diumenge del mes de juliol a crear una sèrie d'activitats paral·leles durant tot l'estiu. La implicació de voluntaris i entitats locals han sigut claus per fer créixer, les activitats paral·leles del Mulla't. L'edició 2023 va créixer un 37% consolidant així la tendència a l'alça. Aquestes iniciatives aconsegueixen recaptar el 5% de la totalitat.

Al llarg dels anys el Mulla't ha sabut innovar, donant a conèixer la seva raó de ser (sensibilització i recaptació de fons) en altres àmbits fora de les piscines. En empreses, organitzant mercats solidaris, jornades de sensibilització i activitats esportives, en restauració.

Factors que permeten la transferència i replicabilitat

La transferència i replicabilitat de la iniciativa “Mulla’t per l’esclerosi múltiple” a altres organitzacions es fonamenta en diversos factors clau:

- Model d’organització clar i estructurat: La campanya compta amb una estructura organitzativa ben definida que inclou la coordinació de piscines, voluntaris i activitats. Aquest model és fàcilment replicable per altres entitats que vulguin adoptar una iniciativa similar.
- Col·laboració amb entitats locals: “Mulla’t” implica la participació de múltiples entitats locals. Aquesta col·laboració és transferible i pot ser implementat en altres comunitats, facilitant la integració de l’esdeveniment a nivell local.
- Plataforma digital i eines en línia: L’ús d’eines digitals per a la inscripció, la difusió i la recaptació de fons facilita la replicació de la campanya en altres llocs. Les plataformes en línia permeten una organització eficient i una major participació.
- Formació i suport a voluntaris: La formació i el suport continu als voluntaris són essencials per a l’èxit de la campanya. Aquest aspecte és replicable mitjançant la creació de manuals, guies i sessions de formació que puguin ser utilitzades per altres organitzacions.
- Èmfasi en la conscienciació i l’educació: La campanya no només recull fons, sinó que també educa la població sobre l’esclerosi múltiple. Aquest component educatiu és transferible i pot ser integrat en altres iniciatives per augmentar la consciència social.
- Experiència prèvia i casos d’èxit.