

**SIO: SERVICIO DE
INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN
SOBRE ESCLEROSIS MÚLTIPLE**

ÍNDICE

1. Descripción del proyecto.....	2
2. Objetivos:	3
3. Temporalización y actividades:	3

1. Descripción del proyecto

La Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM-COCEMFE) es una entidad nacional sin ánimo de lucro con más de treinta años de trayectoria. AEDEM-COCEMFE reúne a personas con Esclerosis Múltiple (EM), a sus familiares y a aquellas personas sensibilizadas con las implicaciones de esta enfermedad.

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad crónica, progresiva y compleja que afecta a más de 58.000 personas en España. La naturaleza multidimensional de la enfermedad genera necesidades que trascienden el ámbito sanitario, implicando aspectos sociales, jurídicos, educativos y laborales, así como requerimientos de apoyo psicológico y orientación familiar.

En este contexto, existe una demanda creciente de información fiable, accesible y personalizada que permita a las personas con EM y a sus familias tomar decisiones informadas, gestionar recursos disponibles y afrontar los retos cotidianos que plantea la enfermedad. La falta de información clara y estructurada puede generar incertidumbre, ansiedad y exclusión social, afectando directamente la calidad de vida de los afectados y dificultando su integración plena en la sociedad.

El proyecto SIO: Servicio de información y orientación sobre Esclerosis Múltiple responde de manera directa a esta necesidad social. La atención personalizada a través de un canal accesible y profesional garantiza que las personas con EM y sus familias reciban orientación especializada en áreas críticas como derechos sociales, recursos de apoyo, trámites administrativos y estrategias de mejora de la calidad de vida. Esta labor de acompañamiento y asesoramiento contribuye a empoderar a los usuarios, fomentando su autonomía y capacidad de decisión.

Además, la sistematización de las consultas recibidas y la creación de contenidos basados en las dudas recurrentes permite generar recursos de utilidad general, como la sección de Preguntas Frecuentes (FAQ), fortaleciendo el acceso autónomo a la información y promoviendo la equidad en la atención. Las acciones de sensibilización y difusión complementarias amplifican el impacto del proyecto, mejorando la visibilidad de la EM, fomentando la comprensión social de la enfermedad y promoviendo una cultura de inclusión y accesibilidad.

La existencia del proyecto SIO no solo responde a una demanda concreta de información y orientación, sino que constituye un instrumento esencial para garantizar el derecho de las personas con Esclerosis Múltiple a la información, la autonomía y la participación social plena. Su continuidad y fortalecimiento representan una inversión directa en bienestar, equidad y cohesión social, contribuyendo de manera significativa a mejorar la calidad de vida de un colectivo especialmente vulnerable.

2. Objetivos:

El objetivo general del proyecto “*SIO: Servicio de información y orientación sobre Esclerosis Múltiple*” es ofrecer una atención cercana y eficaz a las personas con Esclerosis Múltiple (EM) y a sus familias, respondiendo de forma rápida y especializada a sus consultas.

Con el desarrollo del proyecto se busca:

- Facilitar el acceso a recursos y servicios especializados con herramientas y recursos que fomenten el bienestar y la autonomía a las personas con esclerosis múltiple y sus familias
- Abordar las necesidades y condiciones de las personas con Esclerosis Múltiple, con especial atención a las mujeres, para ofrecer información sobre su acceso a recursos y proponer mejoras en su calidad de vida.
- Sensibilizar a la sociedad sobre la Esclerosis Múltiple y la accesibilidad promoviendo la concienciación sobre la importancia de un acceso equitativo a la información y los servicios.

3. Temporalización y actividades:

A lo largo de todo el año se garantizará un servicio permanente de recepción de consultas mediante los canales habilitados por AEDEM-COCEMFE (correo electrónico, formulario web, teléfono y otros medios disponibles). Una vez recibidas las consultas se procederá a su análisis, resolución y/o derivación ofreciendo una atención individualizada, especializada y adaptada a cada caso. Se ofrecerá información y orientación en materias sociales, jurídicas, laborales, sanitarias y de calidad de vida, asegurando un tiempo de respuesta breve y un acompañamiento efectivo. Garantizando

que las personas usuarias obtengan respuestas fiables, actualizadas y contextualizadas, contribuyendo a la mejora de su bienestar y autonomía personal.

Cada semestre se realizará un análisis exhaustivo de las consultas recibidas con el fin de identificar los temas más frecuentes, las necesidades emergentes y las áreas que requieren una mayor difusión o aclaración. A partir del análisis de consultas, se desarrollará una sección específica de Preguntas Frecuentes (FAQ) en la página web de AEDEM-COCEMFE. La creación de esta sección facilitará el acceso autónomo a la información, reducirá la incertidumbre y optimizará el tiempo de respuesta, convirtiéndose en un recurso de referencia para el colectivo, profesionales y entidades vinculadas.

Durante todo el año se desarrollarán campañas de sensibilización y difusión destinadas a aumentar el conocimiento social sobre la Esclerosis Múltiple, promover la accesibilidad universal y mejorar la comprensión de los desafíos cotidianos a los que se enfrenta el colectivo. Estas acciones se llevarán a cabo mediante la elaboración y difusión de materiales informativos en redes sociales, la página web y otros canales digitales, así como mediante la realización de charlas informativas y actividades de divulgación.