FUNDACIÓ CATALANA
D'ESCLEROSI LATERAL AMIOTRÒFICA

MIQUEL VALLS

MEMÒRIA DE GESTIÓ
ANY 2014

FUNDACIÓ CATALANA D'ESCLEROSI LATERAL AMIOTRÒFICA
MIQUEL VALLS

Índex

1. Identificació de la Fundació. **Pàg. 1**
1.1. La ELA i la seva problemàtica.
1.2. La Fundació Miquel Valls.
1.3. Objectius.

2. Recursos humans. **Pàg. 5**
2.1. Organigrama.
2.2. Equip de professionals.
2.3. Formació.

3. Principals activitats realitzades. **Pàg. 10**
3.1. Atenció Domiciliària Multidisciplinar.
3.2. Grups de suport dirigits a familiars.
3.3. Projecte de Voluntariat.
3.4. Participació en la Unitat Funcional d'ELA de HUB.
3.5. Foment i suport a la investigació de la malaltia.
3.6. Defensa dels drets dels afectats.
3.7. Coordinació amb la resta de recursos i professionals
3.8. Recerca de recursos.
3.9. Difusió de la malaltia.

4. Perfil dels afectats atesos. **Pàg. 42**

5. Indicadors de les àrees d'atenció. **Pàg. 46**
5.1. Àrea d'Atenció Social.
5.2. Àrea de Teràpia Ocupacional i Ortopèdia.
5.3. Àrea de Psicologia.
5.4. Grups de Suport dirigits a familiars.
5.5. Coordinació dels professionals de l'entitat amb altres recursos i professionals externs.
5.6. Atenció a la Unitat d'ELA de l'HUB
5.7. Àrea de recursos.

6. Enquestes de satisfacció. **Pàg. 55**
6.1. Model d'enquesta.
6.2. Resultats i conclusions.

7. Agraïments. **Pàg. 62**

SALUTACIÓ DEL PRESIDENT

Aquest 2014 per la Fundació ha estat un any de modificacions i de reestructuració per poder atendre als afectats i a les famílies d'una manera més pròxima i encara amb més confiança.

Any a any els professionals de la Fundació continuen treballant perquè els afectats d'ELA i les seves famílies no es trobin mai sols en aquest dur camí que s'han hagut de trobar. Per nosaltres el mes important es treballar perquè el seu dia a dia sigui més fàcil, i per estar al seu costat sempre que ho necessitin!.

No vull tancar aquestes breus paraules sense parlar de la campanya de la galleda d'aigua gelada #Icebucket, que durant l'estiu d'aquest 2014 es va fer tant popular a nivell mundial i que ha donat a l'ELA una visibilitat molt important. Aquesta campanya també ha beneficiat la nostra Fundació ja que hem potenciat i fidelitzat col·laboradors i hem pogut incrementar la difusió dels nostres projectes de millora de la qualitat de vida dels afectats i les seves famílies.

Finalment, donar les gràcies a totes les persones que aquest any han realitzat alguna iniciativa solidaria a benefici de la Fundació continuant amb la nostra campanya "Fes un Gest per l'ELA". I també tots els meus sincers agraïments a tots els col·laboradors particulars, empreses, institucions, i altres que any a any confien en la nostra tasca de la lluita diària contra aquesta malaltia. Una lluita que sabem que finalment guanyarem i que un dia no molt llunyà haurem vençut l'ELA!

PARAULES DE L'EQUIP

Les paraules de l'equip de la Fundació només poden ser d'admiració a qui dia a dia viu amb l'ELA. Nosaltres hi treballem, els afectats d'ELA i els seus familiars hi conviuen, i és per això que sou un referent per a tots. Un model a seguir de superació, de seguir endavant i de no rendir-vos mai!

Des de la Fundació intentem millorar els nostres serveis per cada dia ser més professionals, i per què tingueu un recolzament continuat i de confiança. I per descomptat, tot l'equip us continuarem donant suport en aquest dur camí, pel que necessiteu sabeu que ens teniu al vostre costat, que us ajudarem en el que faci falta perquè us sentiu acompanyats en tot moment, no ho dubteu mai això!
Tots junts continuarem lluitant perquè algun dia l'ELA no existeixi!

MOLTES GRÀCIES PER LA VOSTRA CONFIANÇA!

PATRONAT

President: Enric Maria Valls i Colom
Vicepresidenta: Esther Sellés Llauger
Secretària: Maria Antònia Massó i Balasch
Subsecretària: Maria Valls Masso
Tresorer: Marta Tarrés Turón
Vocals: Joaquim Botey i Duñach, Joaquim Monfort i Bades.
Membres d'honor: Pep Guardiola i Sala Josep Maria Terricabras, Andreu Buenafuente y Simón Schwartz.

EQUIP HUMÀ

Direcció: Esther Sellés
Treball Social: Núria Sala, Laura González, Veronica Melero, Ana Ferrer, Tatiana Gubert.
Teràpia Ocupacional: Rosa Carrasco, Valeria Chiado, Inma Peña.
Ortopèdia: Josep Boadas.
Psicologia: Mariona Riera, Maria Jose Carmona.
Comunicació: Margarita Llauger, Anna Rigola i Sergi Cugat
Recerca de Recursos: Irma Sala i Margarita Llauger.
Investigació: Irma Sala.

1. Identificació de la Fundació.

1. IDENTIFICACIÓ DE LA FUNDACIÓ.

1.1. L'ELA i la seva problemàtica

L'Esclerosi Lateral Amiotròfica (ELA), també coneguda com a malaltia de Lou Gehrig, és una **malaltia neurodegenerativa** que afecta les neurones motores, que són les cèl·lules encarregades de transmetre l'ordre del moviment del cervell fins als músculs. La malaltia **avança ràpidament, no se'n coneixen les causes i actualment no té cura.**

La malaltia evoluciona provocant paràlisi generalitzada que implica problemes molt greus a nivell de mobilitat, capacitat de parla, deglució i respiració.

Estudis recents han posat de manifest que l'ELA es pot presentar associada a la demència frontotemporal, fet que implica que en alguns casos les persones afectades puguin presentar també alteracions a nivell cognitiu o conductual, en major o menor grau. Tot i això, en la majoria dels casos, la persona afectada es plenament conscient de la seva situació i del procés evolutiu de la malaltia. Els sentits tampoc es veuen afectats.

A mesura que la malaltia evoluciona, augmenta progressivament el grau de dependència, fins al punt que **la persona afectada acabarà necessitant d'un cuidador les 24 hores del dia.**

Afecta principalment a persones entre 40 i 70 anys però també pot afectar persones més joves (l'entitat ha atès a persones d'un rang d'edat entre els 25 i els 91 anys).

L'ELA es considerada una malaltia minoritària o rara, ja que la seva prevalença (nombre de persones que pateixen la malaltia) s'estima entre 6-8 persones afectades/100.000 habitants. Aquesta dada és conseqüència de que **la majoria de persones afectades moren entre 2 i 5 anys després del diagnòstic.** No podem obviar, però, que no es deixen de diagnosticar nous casos, la incidència de la malaltia és de 1-3 casos nous/100.000 habitants per any, i que les necessitats que presenten les persones afectades i les seves famílies són moltes i a molt curt termini. S'estima que hi ha unes 400 persones afectades a Catalunya i 4000 a tot el territori espanyol.

Generalment la malaltia apareix de forma esporàdica (**ELA esporàdica)**, sense cap factor de risc clarament associat, però es creu que hi intervenen tant factors endògens (genètics i metabòlics) com exògens (ambientals i relacionats amb l'estil de vida). Alguns dels factors que s'han relacionat amb l'aparició de la malaltia són: exposició a tòxics o a certs productes químics (metalls pesats, pesticides, herbicides, dissolvents, etc.), treballs que impliquen esforç físic, l'exercici físic excessiu, traumatismes o el tabaquisme entre d'altres. Entre un 5% - 10% dels casos d'ELA són hereditaris **(ELA familiar),** i s'han descrit alguns dels gens implicats (SOD1, ALSIN, VAPB, TARDBP, FUS, SETX, OPTN, VCP, ANG, UBQLN2 y C9ORF72 entre d'altres).

L'únic tractament que existeix actualment per a la malaltia, el Riluzol, només aconsegueix allargar uns pocs mesos la vida de les persones afectades. Tampoc existeix un mecanisme de diagnòstic ràpid que permeti detectar la malaltia en les

seves primeres etapes. De fet, el diagnòstic arriba després de descartar altres possibles causes i en alguns casos es pot allargar molt en el temps, fet que provoca una angoixa afegida als afectats i a les seves famílies.

L'ELA és una **malaltia poc coneguda** a nivell social, fins i tot moltes vegades a nivell professional, fet que genera sensació de solitud i desemparament a les persones que la pateixen i a les seves famílies, així com exclusió social i econòmica.

El diagnòstic de la malaltia implica haver d'assumir moltes limitacions i afrontar canvis importants en totes les àrees de la vida, que suposen un fort impacte a nivell psicològic i que requereixen d'un procés de readaptació constant al llarg de tota l'evolució de la malaltia. A més, la malaltia suposa una elevada càrrega de costos socials, econòmics i de necessitat de productes de suport, que la família no sempre pot assumir, ja que les situacions socioeconòmiques i familiars són molt diverses.

Els programes i serveis d'atenció existents, tant a nivell públic com privat, no cobreixen totes les necessitats de les persones afectades d'ELA o triguen molt a cobrir-les i no sempre arriben a temps. Tampoc existeixen ajudes específiques ni s'inverteix prou en la investigació de la malaltia. A més, les famílies no sempre tenen al seu abast o no saben localitzar els recursos disponibles que les poden ajudar al llarg del dur procés d'evolució de la malaltia.

La complexitat de la situació requereix una atenció integral que permeti cobrir tots els aspectes de la persona. Cal destacar que diversos estudis publicats han vingut demostrant des de fa anys que **l'atenció integral i multidisciplinar a les persones afectades d'ELA i a les seves famílies millora la qualitat de vida de les mateixes, fins al punt de contribuir a allargar el procés d'evolució de la malaltia**, essent la millor eina que tenim avui al nostre abast per tractar-la.

L'esperança recau en que les investigacions acabin donant el seu fruit i es trobi un tractament efectiu per a l'ELA que permeti convertir-la en una malaltia no mortal i assolir un objectiu comú: "Vèncer l'ELA"

1.2. La Fundació Catalana D'ELA Miquel Valls

La Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls és una entitat sense ànim de lucre, va ser creada l'any 2005 a Calella, a iniciativa personal del seu President Enric Maria Valls Colom, el pare del qual va morir fa anys a conseqüència d'aquesta malaltia i dóna nom a la nostra entitat.

Actualment és l'única entitat amb aquesta finalitat social a tot Catalunya.

La nostra actuació s'emmarca sota tres gran línees:

1.3. Objectius

Objectiu general:

El principal objectiu de l'entitat és millorar la qualitat de vida de les persones afectades d'ELA i oferir suport a les seves famílies, així com lluitar contra la malaltia, promovent la investigació de la mateixa.

Objectius específics:

- Oferir una atenció integral i especialitzada a nivell social, psico-emocional i d'atenció a la dependència.
- Millorar l'atenció sociosanitària que reben les persones afectades d'ELA i famílies, oferint una atenció multidisciplinària adequada a les seves necessitats, a través d'una Unitat Hospitalària especialitzada.
- Oferir suport, assessorament, informació i acompanyament a les famílies al llarg de tot el procés d'evolució de la malaltia, servint de punt de referència.
- Posar a la disposició de les famílies un Banc de Productes de Suport i una ortopèdia sense ànim de lucre adequat a les necessitats de les persones afectades d'ELA, contribuint a que puguin disposar dels materials necessaris per millorar la seva autonomia, confortabilitat i seguretat en les activitats de la vida diària.
- Fomentar la creació de grups de suport entre familiars de persones afectades d'ELA.
- Potenciar i recolzar la investigació de la malaltia.
- Facilitar la coordinació i el treball transversal i en xarxa dels diferents recursos públics i privats que atenem a les persones afectades d'ELA i a les seves famílies.
- Defensar els drets de les persones afectades d'ELA i de les seves famílies, actuar d'intermediaris amb la resta de recursos per tal d'aconseguir millores i oferir alternatives a les mancances dels mateixos.
- Donar a conèixer la malaltia i la seva problemàtica a la societat en general.

1.4. Aportació de les famílies ateses

La Fundació per tal de garantir que tots els afectats d'ELA i les seves famílies puguin ser atesos i gaudir de tots els serveis, sol·licita a les famílies que atén que col·laborin amb una aportació mensual, per el manteniment de tots els serveis

En el cas de les famílies amb dificultats econòmiques que no poden assumir la quota, la Treballadora Social fa una valoració de la seva situació, i es sol·licita la beca al Patronat de la Fundació. Així, aquestes famílies passen a estar exemptes de l'aportació. La voluntat PRIMERA de l'entitat és no deixar cap família sense atenció i poder continuar desenvolupant la seva tasca.

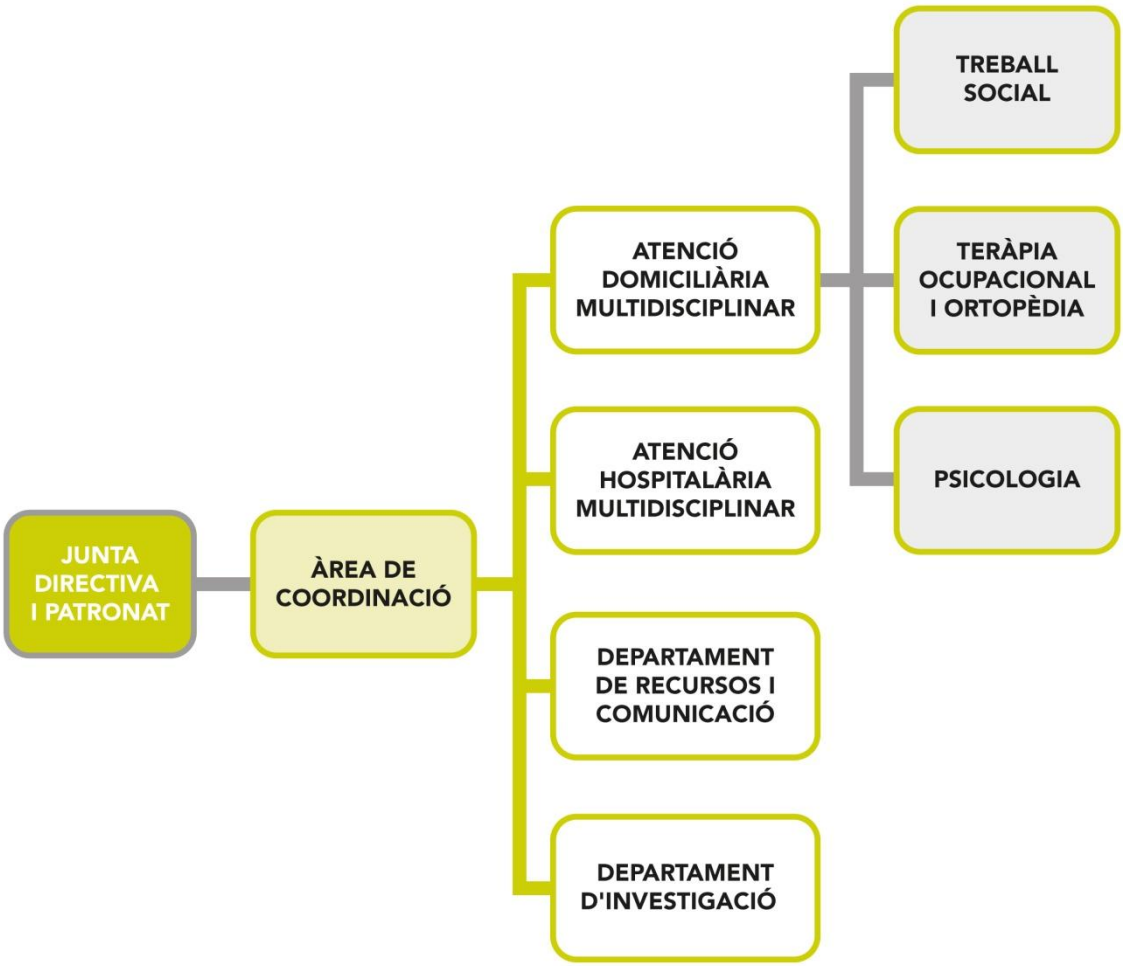
Aquest any hem continuat comptant amb les **BEQUES JACK VAN DEN HOEK**, que es van crear al 2012, amb l'objectiu de fer front al cost econòmic de tots els serveis que la Fundació ofereix a les famílies afectades d'ELA, prioritzant les famílies amb recursos econòmics i socials més limitats.

Aquestes beques neixen gràcies a la iniciativa de l'empresa privada Cargill i de la seva xarxa de voluntariat Cargill Cares Spain, en homenatge al seu company el Sr. Jack Van den Hoek , que varem atendre des de la Fundació, i també amb solidaritat per la resta de persones i famílies afectades per aquesta greu malaltia.

2. Recursos Humans.

2. RECURSOS HUMANS

2.1. Organigrama



2.2. Equip de professionals

La Fundació compta amb un equip de professionals especialitzats en l'atenció a les persones afectades d'ELA i en les necessitats que es deriven de la malaltia, que amb el seu esforç i dedicació han permès seguir garantint la continuïtat del projecte, oferint una atenció de qualitat.

Aquest any l'equip ha estat conformat per 16 professionals, contretament: 5 treballadores socials, 2 psicòloga, 3 terapeutes ocupacionals, 1 responsable del material i gestió del material ortopèdic, 3 professionals de recursos i comunicació, 1 responsable d'investigació, 1 directora. Totes les àrees d'atenció i departaments es troben relacionats entre si, i estan dirigits i supervisats per l'Àrea de Coordinació.

Es realitzen diferents espais de coordinació tant interna entre els diferents departaments, com externa amb la resta de recursos i professionals de la xarxa pública i privada (PADES, CAPs, hospitals, treballadors socials, fisioterapeutes, altres entitats, etc.).

2.3. Formació

Aquest any hem seguit potenciant la formació continuada, ja que la considerem indispensable per tal que l'equip actualitzi els seus coneixements i pugui desenvolupar millor les seves competències professionals.

Equip d'Atenció Multidisciplinar

- *"V Jornada d'Actualització en Esclerosi Lateral Amiotròfica (ELA)"*, coorganitzada amb la Fundacio Miquel Valls i FUNDELA, que es va realitzar a l'HUB, el 20 de juny del 2014.

- *"Acompanyament holistic al dol i la pèrdua"*, realitzat pel grup Vida Girona, inici a l'octubre del 2014.

- *"Jornada sobre ètica al final de la vida", realitzat a l'HUB, el 7 novembre 2014.*

- *"IV Jornada del Pla de salut de Catalunya 2011-2015"*, realitzat a Sitges pel CAT Salut, el 27 i 28 novembre del 2014.

- *"Conec els meu drets- I Jornada sobre Incapacitat permanent i Discapacitat"* , realitzat per UNED de Girona el 12 de desembre

Teràpia Ocupacional

- *"Curso clínico de sedestación y Movilidad" i "Curso clínico de Movilidad manual y movilidad"*. Realitzat a Bilbao per l'empresa SUNRISE MEDICAL del 08 i 9 de gener del 2014.

- *"Assessorament sobre ajudes tècniques"*, realitzada a l'HUB per BCN Digital el 07 febrer 2014.

- *"Presentació productes i assessorament, prevenció escares"*, realitzat a Pineda de Mar per CQF i Gerialine el 19 de març 2014.

- *"Presentació productes de comunicació alternativa d'Ortopedia Via libre de FUNDOSA"*, a Pineda de mar el 27 març 2014.

- *"Presentació productes de thuasne, handicare i VETTEL"*, realitzat a Pineda de Mar el 9 abril 2014.

- Assistència *"IV Jornadas de Tecnologia de apoyo"*, realitzat per BJ Adaptaciones, a Barcelona el 25 d'abril 2014.

- Curso *"The Grid 2. Multimedia y control de entorno"*, realitzat per BJ Adaptaciones, a Barcelona el 09 maig 2014.

- *"Presentación del nuevo respaldo y configuraciones para silla basculante SR45"* realitzat per SUNRISE MEDICAL, a Pineda de mar el 22 maig 2014.

- *"Curso de formació VÁLIDA SIN BARRERAS"*, realitzat a Girona el 04 juny 2014.

- *"Curso de formació Smartphones i Tablets"*, realitzat per BJ ADAPTACIONES, a Barcelona el 06 juny 2014.

- *"Formació en Transferències"*, realitzat per HANDICARE, a Pineda de mar el 18 juny 2014.

- *"Xarla de formació i presentació de productos de Via Libre",* realitzat per ILUNION-FUNDOSA, el 09 juliol 2014.

- *"Formació de cadires de posicionament",* realitzat per INVACARE, el 12 novembre 2014.

- *"Participació a la Fira d'ortopèdia de Madrid"*, realitzada per FEDOP, el 20 i 21 de novembre del 2014.

- *"Curs de teràpia ocupacional en neurorehabilitació nivell II",* realitzat a Terrassa per la Escola Universitària d'Infermeria i TO, el 12 i 13 de desembre del 2014.

- *"Participació en el grup de treball accessibilitat",* realitzat per ECOM, a Barcelona el 15de desembre del 2014.

Psicologia

- *"GAM de GAM. Com podem afrontar els dubtes i les expectatives que apareixen quan iniciem, un Grup d'Ajuda Mutua",* realitzat per ECOM el 25 novembre 2014.

Atenció hospitalària multidisciplinar

Durant l'any 2014 s'han realitzat tres aules pacients a l'HUB:

- *ELA i Nutrició*- 27/01/14
- *Parla i deglució en ELA*- 19/05/14
- *Tractaments alternatius en l'ELA*- 24/11/14

Àrea d'investigació

- Participació en el *"ENCALS- European Network for the Cure of ALS" realitzat a Bèlgica al maig del 2014.*

- Participació en el *"25th International Symposium on ALS/MND",* organitzat per International Alliance of ALS/MND Associations-, a Brussel·les del 5 al 7 de desembre.

Àrea comunicació

- *"Com elaborar un pla de comunicació de l'associació",* realitzat per Torre Jussana a Barcelona del 27 de novembre al 18 desembre.

A banda de la formació que realitzen els diferents professionals, també cal destacar la **formació que l'entitat imparteix**. Així aquest any s'ha donat ***suport a treballs de recerca o de final de curs a diferents tipus de professionals.*** Durant aquest any hem continuat rebent varies demandes d'estudiants de diferents especialitats que destinen el seu treball de recerca o de final de curs a la ELA i la seva problemàtica. Des de la Fundació s'atenen aquestes demandes proporcionant tota aquella informació i documentació necessària, a traves d'entrevistes als professionals i visites a la Unitat Funcional d'ELA de L'HUB.

3. Principals activitats realitzades.

3. PRINCIPALS ACTIVITATS REALITZADES

Seguint la base de l'any anterior, les principals activitats desenvolupades han estat:

3.1. Atenció Domiciliària Multidisciplinar en treball social, psicologia i teràpia ocupacional, que inclou la gestió i manteniment d'un Banc de productes de suport i d'un servei d'ortopèdia sense ànim de lucre (física i online).

3.2. Projecte de Grups de Suport dirigit a familiars.

3.3. Projecte de Voluntariat.

3.4. Participació a la Unitat Funcional d'ELA (UFELA) de l'Hospital Universitari de Bellvitge- HUB.

3.5. Foment i suport a la investigació de la malaltia.

3.6. Defensa dels drets i transmissió de les necessitats col·lectives.

3.7. Recerca de recursos.

3.8. Coordinació amb la resta de recursos i professionals.

3.9. Difusió de la malaltia.

La Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls ha contribuït a la creació d'un **model propi d'atenció** a traves de l'atenció per professionals especialitzats, coordinant l'atenció mèdica hospitalària amb l'atenció social al propi domicili, oferint una atenció integral i continuada.

3.1. Atenció domiciliaria multidisciplinar.

L'atenció multidisciplinar que es realitza des de l'entitat està inscrita des del 2007 al registre del Departament de Benestar Social i Família de la Generalitat de Catalunya com a Servei de Suport Social a l'Atenció Primària i Especialitzada

La Fundació, tenint en compte que cada persona i cada família és diferent, ofereix una atenció personalitzada a cada cas, atenent les necessitats reals i concretes. L'atenció es realitza a domicili, no nomes perquè les característiques de la malaltia fa que en molts casos sigui impossible el desplaçament, sinó perquè considerem que es la millor manera de valorar la situació in situ i oferir una atenció humana i propera, confidencial, intima, i sobretot personalitzada. Conèixer a la persona en el seu entorn ens permet involucrar-nos i entendre mes el seu dia a dia, oferir-los una calidesa, entrega i familiaritat, per nosaltres indispensable en el procés d'ajuda.

A continuació es descriuen amb detall els diferents programes que integren l'Atenció Domiciliària Multidisciplinar.

>> ATENCIÓ EN TREBALL SOCIAL

L'Atenció Domiciliària en Treball Social té per objectiu aconseguir ser un punt de suport i referència per l'afectat i la seva família, informant-los sobre la malaltia, donant suport emocional continuat, assessorament de manera personalitzada en la tramitació d'ajudes, serveis i altres gestions (pensió, grau de disminució, llei de dependència, fisioteràpia, etc.), i acompanyant-los durant tota l'evolució de la malaltia.

Les treballadores socials són les primeres que visiten la família, una vegada aquesta ha contactat amb la Fundació. Es realitza un pla de treball elaborat conjuntament, on es detallen els objectius, les necessitats valorades (variables segons la situació social, econòmica i de salut de cada família) i les estratègies d'intervenció. Si la situació ho requereix es deriva a altres professionals, públics, privats o propis de la Fundació (terapeuta ocupacional, logopeda, psicòleg, treballador social, metges, etc.).

L'atenció es manté al llarg de tot el procés d'evolució de la malaltia, fins que la família ho requereixi. La Treballadora Social realitza un seguiment continuat, també un cop l'afectat ja ha mort, amb visites i seguiments telefònics periòdics. A més les famílies disposen del telèfon mòbil de les professionals per poder contactar davant qualsevol eventualitat les 24 hores del dia.

Ajut a famílies en situació de vulnerabilitat social

Aquest any 2014 la Fundació Miquel Valls ha rebut una subvenció del **Departament de Benestar Social i Família de la Generalitat de Catalunya** dirigit a poder fer arribar un ajut econòmic a les famílies que tenen o han tingut un membre afectat d'Esclerosi Lateral Amiotròfica i que es troben en una situació socioeconòmica complicada o de pobresa, que no els hi permet fer front a la cobertura de les seves necessitats bàsiques (alimentació, higiene personal, medicaments o altres productes per la millora o preservació de la salut i les despeses de manteniment bàsic de la llar, així com qualsevol altra de naturalesa similar) per assolir una vida digne, especialment en el cas de famílies amb menors a càrrec.

Gràcies a la subvenció, l'entitat ha concedit ajudes a un total de 21 famílies durant l'any 2014. El nombre total de beneficiaris de les ajudes ha estat de 58 persones.

Els ajuts han contribuït a millorar la qualitat de vida de les famílies que atenem des de l'entitat que es troben en una situació econòmica especialment complicada, a part de totes les dificultats que suposa la malaltia.

Volem agrair molt especialment al Departament de Benestar Social i Família el seu suport a les persones afectades d'ELA i les seves famílies.

>> ATENCIÓ EN TERÀPIA OCUPACIONAL.

L'Atenció Domiciliaria en Teràpia Ocupacional està destinada a atendre als afectats que degut a la malaltia presenten dependència i dificultats en la realització de les Activitats de la Vida Diària (AVD).

L'objectiu principal és potenciar l'autonomia de les persones afectades informant i assessorant sobre els productes tècnics de suport necessaris i el seu corresponent maneig (cadires de rodes elèctriques, grues de transferència, material de comunicació alternativa, etc.); la supressió de barreres arquitectòniques i l'adaptació de l'habitatge; realitzant la reeducació en les activitats de la vida diària; orientant en les transferències i assessorant en els sistemes d'accés adaptat a l'ordinador i de comunicació alternativa.

La Fundació compta amb un **BANC DE PRODUCTES DE SUPORT (BPS),** que posa a disposició dels afectats i els seus familiars per millorar la seva qualitat de vida, la seva confortabilitat i la seguretat en la realització de les activitats de la vida diària.

No totes les famílies poden accedir als productes de suport, bé perquè no disposen de recursos econòmics suficients per assumir el seu cost, o bé perquè no poden accedir als ajuts existents de les administracions (PAO, PUA, etc.). El BPS permet que tots els afectats puguin disposar dels mateixos, amb prèvia valoració de les Terapeutes Ocupacionals. Com la resta de serveis que s'ofereixen des de l'Entitat, el material del banc també és lliurat i recollit a domicili.

En la seva majoria, els productes de suport del banc provenen de donacions de material de particulars, però alguns més específics o d'elevat cost , són adquirits gràcies a subvencions i ajudes rebudes. Actualment el BPS disposa de més de 1200 productes: cadires de rodes elèctriques, cadires de rodes manuals, llits elèctrics, cadires giratòries de banyera, elevadors WC, grues de transferències, butaques elèctriques, elevadores, caminadors, material de comunicació, etc.

La Fundacio també compta amb una ***furgoneta totalment adaptada*** per al transport d'una persona amb cadira de rodes, gracies a la donació de la família de Jack Van Den Hoek. Per donar-li un bon ús, la posem a disposició de les famílies col·laboradores o becades que tinguin la necessitat de fer algun desplaçament i no tinguin cap recurs propi per poder-ho fer.

La Fundació també compta amb un **SERVEI D'ORTOPÈDIA SENSE ÀNIM DE LUCRE,** que ofereix un servei especialitzat en el subministrament de material ortopèdic, amb l'objectiu de millorar la qualitat de vida de les persones afectades d'ELA i les seves famílies. L'atenció es realitza a domicili, i es basa en l'assessorament especialitzat dels nostres professionals (terapeutes ocupacionals) i en el transport i manteniment del material arreu de Catalunya. L'Ortopèdia esta adherida al Servei Català de la Salut. Els beneficis es reverteixen integrament a subvencionar el cost dels serveis que ofereix la Fundació.

Des del maig 2014 comptem amb la **ortopèdia online-ORTOELA** ***-www.ortoela.org-***, amb el fi de subministrar material. ortopèdic a través d'internet per tot l'estat. A la vegada és una nova via de finançament pels projectes que la Fundació té per a la millora de la qualitat de vida dels afectats d'ELA i els seus familiars.

ORTOELA solidària
FUNDACIÓ MIQUEL VALLS Lluitem contra l'Esclerosi Lateral Amiotròfica

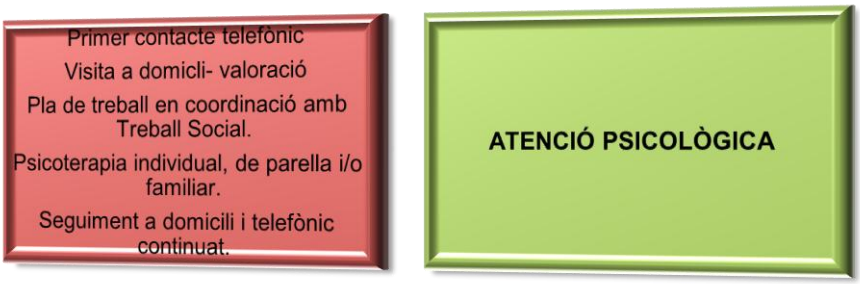
També cal destacar, que aquests any l**a Federació ECOM i l'Ortopèdia ELA han signat un conveni de col·laboració** que consisteix en oferir descomptes especials en els productes i serveis que s'ofereixen des de l'Ortopèdia ELA a totes les entitats, els associats i a les empreses adherides a ECOM.

L'objectiu de la Federació ECOM és prestar serveis a les entitats federades de l'Estat Espanyol i representar els seus interessos i els de les persones amb discapacitat física del territori, per seguir progressant en la inclusió social d'aquest sector de la població.

La Federació ECOM actualment agrupa més de 180 entitats de persones amb discapacitat física de tot l'Estat Espanyol, entre elles la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls.

>> ATENCIÓ EN PSICOLOGIA

L' ELA és una malaltia que provoca un fort impacte emocional tant a la persona que la pateix com en el seu entorn. Per aquest motiu la intervenció psicològica es fa indispensable. L'objectiu és oferir suport emocional i terapèutic especialitzat, acompanyament durant les diferents fases de la malaltia i assessorament en la presa de decisions vitals, millorant la gestió dels diferents estats emocionals i maximitzant els recursos personals interns i externs per potenciar la percepció de control i la resolució de problemes.



3.2. Grups de suport

Des de l'any 2010, la Fundació realitza els Grups de Suport com una estratègia addicional d'intervenció per oferir suport a les famílies.

Els Grups de Suport són una aposta per a la millora de la qualitat de vida dels participants donat que fomenten directament la salut i la reducció del malestar psicològic, mitjançant la potenciació i/o exploració d'estratègies d'afrontament de la situació.

Els principals objectius dels grups són: aprendre a gestionar de manera adaptativa la situació, dotar d'informació psicoeducativa entorn a la malaltia a través de l'intercanvi d'experiències, potenciar habilitats socials i emocionals, i la creació d'una xarxa social de suport mutu entre els participants que ajudi a pal·liar els sentiments d'aïllament i solitud.

L'any 2014 s'ha realitzat un Grup de Suport en Paral·lel dirigit a persones afectades d'ELA i els seus familiars/cuidadors, i un grup de suport en el dol dirigit a familiars. Aquests grups s'han estructurat en 6 sessions d' aproximadament 1 h 30 min de durada, amb una periodicitat setmanal.

- Els **Grups de suport en paral·lel** per a persones afectades d'ELA i el seu familiar/cuidador han estat dirigits per la psicòloga de la Fundació i una psicòloga (professional extern) que va subcontractar l'entitat l'últim trimestre de 2014. En dues sales, una per les persones afectades i l'altre pels familiars/cuidadors, s'ha treballat de manera paral·lela temes claus relacionats amb la malaltia per tal d'ajudar a enriquir la comunicació i la comprensió del paper de l'altre.

  Els grups estan oberts a totes les persones afectades d'ELA de Catalunya, per tant, totes les famílies són possibles beneficiàries.

  Els grups s'han realitzat en dos espais cedits a la Unitat d'ELA de l'Hospital Universitari de Bellvitge.

- Els **Grups de suport en el dol** per a persones que han perdut un familiar a causa de l'ELA. El treball del procés del dol suposa un eix d'intervenció molt important per a la Fundació, doncs afecta a la totalitat de la persona que el viu. S'aposta per a acollir aquest procés tant complex i únic, de manera grupal, per tal de poder establir una xarxa de suport entre els participants.

L'objectiu principal del grup ha estat oferir suport en l'elaboració del dol, treballant aspectes claus del mateix a fi de naturalitzar-lo i contribuir a la creació d'una xarxa de suport mutu.

Els grups s'han realitzat en un espai cedit a BCN ciutat.

3.3. Projecte de Voluntariat

El voluntariat dins la Fundació és una manera d'involucrar a la societat a la nostra causa, a la vegada que ens permet incrementar els serveis que oferim als afectats i els seus familiars, millorant així l'atenció. Així doncs, durant aquest any, s'ha continuat potenciant el **Projecte de Voluntariat** adreçat als afectats d'ELA i als seus familiars, dotant l'entitat d'un grup de voluntaris, que puguin oferir suport i col·laborar en les activitats de la Fundació.

Aquest any 2014 volem tenir un agraïment especial a totes les persones que han fet de voluntaris. Cada cop tenim un grup de voluntaris més consolidat i gràcies a ells la Fundació ha estat present a fires, curses, estands, etc.; i el més important és que ens han permès donar suport encara a més nivells a les persones afectades d'ELA i al seu entorn.

Les tasques del grup de voluntaris són molt importants i necessàries, ja que també fan acompanyaments i ens donen suport en el seu àmbit professional (advocats, gestors, informàtics, etc). El seu treball no supleix les intervencions dels professionals de la Fundació ni familiars presents, sinó que esdevé una actuació complementària que s'integra a l'objectiu de millorar la qualitat de vida de les persones afectades d'ELA i les seves famílies.

Hi ha feines dels voluntariat més visibles i d'altres de molt més anònimes, totes però, de màxima importància per a nosaltres i per a totes les persones que ajudem.

Dins de la Fundació, podem subdividir els voluntaris en diversos tipus segons les tasques desenvolupades:

- **Voluntaris d'atenció directa als afectats i les seves famílies**: Voluntariat que acompanya a les persones afectades d'ELA a casa, a les visites mèdiques, passejades o altres activitats, amb l'objectiu que la persona afectada pugui disposar d'una companyia vàlida, formada en l'especificitat de la malaltia, que li pugui oferir suport en determinats moments. A més, permet que el cuidador principal pugui disposar d'estones per fer activitats extra domiciliàries (sortir a comprar, anar a la piscina, etc).
- **Voluntaris de suport a altres tasques de la Fundació:** aquests voluntaris ofereixen els seus coneixements professionals o les seves habilitats en determinades tasques, i/o i/o donen suport a la difusió de la malaltia i a la captació de fons, col·laborant en actes, fires i esdeveniments, i/o organitzant iniciatives solidàries de difusió i captació de fons.

Aquest any 2014 hem comtat amb el **suport i la col·laboració de 43 voluntaris**, que han ajudat sobretot en les tasques de difusió, participació d'actes, fires i altres.

3.4.Participació a la Unitat Funcional d'ELA de l'Hospital Universitari de Bellvitge (HUB)

Actualment l'atenció multidisciplinar és la millor eina al nostre abast per atendre a les persones afectades d'ELA i contribueix a millorar la seva qualitat de vida, tal com han vingut demostrant diversos estudis publicats.

Des del gener del 2010, participem en la **Unitat Multidisciplinar d'Atenció a l'ELA a l'Hospital Universitari de Bellvitge (HUB),** reconeguda al 2012 com a Unitat Funcional dins el propi hospital (UFELA). L'HUB és el centre on s'atenen a més persones afectades d'ELA de tota Catalunya, superant al 50% dels afectats.

A la Unitat, les persones afectades d'ELA són ateses per un equip multidisciplinar especialitzat en la malaltia, amb una periodicitat de 3-4 mesos i realitzant un seguiment continuat. Les persones afectades es visiten al mateix dia amb tots els especialistes, evitant els desplaçaments múltiples i les esperes incòmodes. Les visites s'han realitzat a l'edifici de Consultes Externes de l'HUB , els divendres al matí (8:00 a 15:00-16:00 aproximadament) i, des de març de 2014, també els dimarts a la tarda (aproximadament de 15hs a 19hs). Aquesta ampliació horària ha estat possible gràcies al suport que l'entitat ha rebut des de la **Fundació Bancària "la Caixa"** per a tal fi, des de juliol de 2013.

La missió de la UFELA és oferir una atenció integral i de qualitat, sostenible i eficient, coordinant els diferents professionals implicats a l'atenció a les persones afectades d'ELA.

L'equip d'atenció de la UFELA està format actualment per: 2 neurofisiòlogues, pneumòleg, fisioterapeuta respiratori, metge rehabilitador, infermera respiratòria, endocrinòleg, dietista, infermera d'enllaç, logopeda, administratiu, fisioterapeuta extern i els professionals de la Fundació: treballadora social, psicòloga i terapeuta ocupacional. A més, una treballadora social de l'entitat realitza funcions de coordinació i gestió de la tasca desenvolupada per la Fundació a la Unitat, i una gestora d'investigació de l'entitat col·labora en la investigació de la malaltia des de la Unitat. En aquest sentit, des de l'hospital se sumen a l'equip diferents professionals que desenvolupen les tasques d'investigació: 1 neuròleg i 1 infermera.

El fet que els professionals de la Fundació formin part de l'equip de la Unitat, permet integrar l'atenció hospitalària amb l'atenció social realitzada des de l'entitat i, alhora, coordinar l'atenció hospitalària amb l'atenció a domicili (en treball social, teràpia ocupacional i psicologia) que realitza l'entitat.

Els diferents facultatius realitzen dins de la unitat la seva especialitat mèdica. L'equip de neurologia és el primer que visita a la persona afectada i realitza les proves necessàries per obtenir el diagnòstic definitiu i la posterior derivació a la resta de l'equip. El seguiment continuat per part dels professionals de la Unitat permet introduir les mesures necessàries (productes de suport, fisioteràpia domiciliària, tos assistida,

ventilació mecànica, adequació de l'alimentació, sonda gàstrica, etc.) en el moment requerit, contribuint a millorar la qualitat de vida de les persones afectades, a allargar la seva esperança de vida i a estalviar costos a la sanitat pública.

Gràcies a la Unitat, s'ha millorat l'atenció sociosanitària a les persones afectades d'ELA i la coordinació entre els diferents especialistes, millorant l'eficàcia i l'eficiència de les actuacions. Alhora, aquesta coordinació entre la Fundació i l'Hospital també ha suposat la potenciació de la investigació de l'ELA i de la participació de pacients en assajos clínics.

Les **principals activitats** desenvolupades al llarg de l'any 2014 per les professionals de la fundació que formen part de la Unitat es detallen a continuació:

- **ATENCIÓ EN TREBALL SOCIAL, TERÀPIA OCUPACIONAL I PSICOLOGIA**

Les professionals de la fundació estan presents a les visites mèdiques a l'hospital, oferint suport a l'equip mèdic i realitzant el seguiment de les persones afectades, dins de la seva especialitat (treball social, teràpia ocupacional i psicologia). En relació als casos nous, després del diagnòstic definitiu, s'informa a les persones afectades i a les seves famílies dels serveis de la Fundació, amb la finalitat d'oferir-los suport des dels primers moments.

- **ATENCIÓ TELEFÒNICA 24H.**

Des del moment que existeix sospita de diagnòstic d'ELA i durant tot el procés de malaltia, una professional de la Fundació atén les 24 hores les trucades telefòniques de les persones afectades i famílies, actuant de filtre i redirigint les consultes al professional corresponent si és necessari (altres especialistes de la Unitat, metges dels CAP, PADES, etc.). En cas d'urgència, contacten amb l'hospital per posar en coneixement als professionals de la Unitat d'ELA i activar els recursos necessaris.

Aquesta primera contenció realitzada per la professional de l'entitat, dóna confiança i tranquil·litat a les famílies, suport als professionals i, en molts casos, evita desplaçaments innecessaris al servei d'urgències. A més, suposa una descàrrega pels professionals sanitaris.

- **COORDINACIÓ AMB EL RESPONSABLE DE PROGRAMACIÓ DE LA UFELA**

Els professionals de la Fundació han estat la figura de contacte de les famílies per tal de fer més àgils i còmodes les gestions per aquests. És necessari realitzar la coordinació amb Programació per tal de gestionar les possibles modificacions que s'hagin de realitzar, bé per avançar visites degut a canvis en l'estat de salut o per altres motius.

- **COORDINACIÓ DE L'EQUIP D'ATENCIÓ.**

Per a una correcta atenció a les persones afectades d'ELA i famílies és necessària la coordinació de tot l'equip, a nivell de les actuacions o tractament prescrit a cadascun dels malalts des de les diferents especialitats, i també a nivell tècnic i de gestió.

Les professionals de la fundació col·laboren en aquesta coordinació, que es dóna a diferents nivells i, a més, transmeten les necessitats i reivindicacions dels malalts a l'equip.

Periòdicament es realitzen reunions de coordinació de tot l'equip d'atenció de la Unitat, i alhora, es coordina l'atenció mèdica amb la social.

- **COORDINACIÓ DE L'EQUIP D'ATENCIÓ MULTIDISCIPLINAR A DOMICILI DE LA FUNDACIÓ AMB L'ATENCIÓ PRESTADA DES DE LA UFELA.**

Les professionals de la Fundació que formen part de l'equip d'atenció de la Unitat Funcional d'ELA han transmès la informació recopilada a les visites hospitalàries a l'equip d'atenció domiciliària de la fundació: treballadores socials, terapeutes ocupacionals i psicòloga. Això permet coordinar les actuacions dels diferents professionals i realitzar un seguiment continuat i integral, aconseguint que les persones afectades i les seves famílies se sentin acompanyades en tot el procés. Cal destacar, a més, que en les visites mèdiques realitzades, normalment sorgeixen necessitats que requereixen un tractament i un seguiment més enllà del marc hospitalari.

Alhora, les professionals de la fundació que realitzen l'atenció domiciliària realitzen un seguiment continu de l'evolució del malalt i de les seves necessitats a cada moment. Aquesta informació es traspassa a l'equip sanitari de la Unitat, amb la finalitat que es pugui donar la resposta més adequada.

Aquesta coordinació permet una atenció integral que contribueix clarament a millorar el benestar bio-psico-físic de les persones afectades d'ELA i de les seves famílies.

- **COORDINACIÓ AMB LA RESTA DE PROFESSIONALS I RECURSOS IMPLICATS EN L'ATENCIÓ A LES PERSONES AFECTADES D'ELA I FAMÍLIES,** tant de la xarxa publica com privada.

- **GRUPS DE SUPORT**

Aquest any 2014 la Fundació ha iniciat grups de suport en paral·lel amb persones afectades i familiars des de l'HUB *(veure apartat grups de suport)*

- **SUPORT I FOMENT DE LA INVESTIGACIÓ DE LA MALALTIA**

A la Unitat Funcional d'ELA del HUB es combina l'atenció a les persones afectades d'ELA amb el foment de la investigació de l'ELA i la participació dels pacients en assajos clínics de nous medicaments i/o tractaments.

La Fundació compta amb una gestora de recerca que ofereix suport als investigadors en la recerca de finançament per la investigació de l'ELA i treballa per potenciar la

investigació de la malaltia. Així mateix, l'entitat ofereix suport tècnic en la implementació dels assajos clínics.

Actualment hi ha diversos projectes de recerca i assajos clínics en marxa en els que estant col·laborant diversos professionals de l'hospital i també s'està treballant en coordinació amb altres grups de recerca (*Veure apartat específic d'investigació*).

- **ALTRES ACTIVITATS:**

- ✓ **Coorganització de les jornades d'actualització de l'ELA**. La Unitat Funcional d'ELA de l'Hospital Universitari de Bellvitge, la Fundació C
- ✓ atalana d'ELA Miquel Valls i la Fundación Española para el Fomento de la Investigación en Esclerosis Lateral Amiotròfica (FUNDELA) organitzen unes Jornades sobre l'ELA en la qual es tracten aspectes relacionats amb la investigació de la malaltia i sobre l'atenció a les persones afectades.

  Un any les jornades es realitzen a l'HUB i l'altre a l'hospital Carlos III de Madrid. Són unes jornades divulgatives dirigides a professionals i a les persones afectades d'ELA i a les seves famílies.

  Així, el passat 20 de juny de 2014, es va celebrar la ja V Jornada d'actualització de l'ELA en motiu del Dia Mundial de l'ELA, el 21 de juny, comptant amb la presència de ponents nacionals i internacionals *(veure apartat actes i jornades)*

- ✓ **Formació de professionals en relació a la malaltia:** L'ELA és encara una malaltia poc coneguda, hi ha pocs professionals amb coneixements específics sobre les necessitats específiques de les persones afectades. Des de la Unitat s'impulsa la formació a professionals de la xarxa publica i privada en relació a l'atenció a les persones afectades d'ELA i els tractaments especialitzats.

- ✓ **Aula pacient:** L'any 2013, l'HUB va crear l'Aula Pacient ELA - ***http://www.bellvitgehospital.cat/usuaris/aula_pacients/ela_present.html***

  A l'Aula Pacient-ELA es pot trobar informació sobre la UFELA: equip de professionals, la Fundació Miquel Valls, recerques en marxa, material de les xerrades informatives realitzades, vídeos i publicacions d'interès.

  Les xerrades informatives es realitzen periòdicament a la sala d'actes de l'hospital i estan obertes als pacients, familiars, professionals i les persones que estiguin interessades.

  Així mateix, el passat 21 de juny de 2014, l'HUB va inaugurar el **blog de l'Aula pacient,** un espai de diàleg dedicat a l'ELA amb l'objectiu de proporcionar informació d'actualitat, recomanacions, documents, testimonis, posant a la disposició de pacients, cuidadors i familiars un canal de comunicació directa, fiable i de qualitat amb professionals especialitzats en ELA. - ***http://blogs.bellvitgehospital.cat/aulaela/***

  La Fundació ofereix suport i fa difusió de les xerrades realitzades.

- ✓ **Adquisició de material per a la unitat d'ELA**: Des de la Fundació, gràcies a aportacions rebudes per particulars i empreses i ajuts rebuts per part d'entitats públiques i privades, s'ha pogut adquirir material necessari per a l'atenció als malalts d'ELA des de la Unitat, ja que l'Hospital no disposava de pressupost suficient per poder assumir-ne el seu cost. Aquests materials eren imprescindibles i han contribuït a millorar l'atenció sociosanitària a les persones afectades d'ELA.

- ✓ **Defensa dels drets dels malalts i suport a la millora en l'atenció**: La Fundació ha vetllat per defensar els drets dels malalts i les seves famílies en quant a l'atenció rebuda des de la Unitat Funcional d'ELA i ha transmès les mancances detectades i les millores necessàries. Així mateix, ha treballat i treballa per aconseguir el suport i finançament necessari per portar-les a terme.

- ✓ **Suport en la millora de l'atenció prestada des de la UFELA:**

  Al llarg d'aquests anys, la UFELA ha anat creixent i s'ha anat consolidant:

  - El treball coordinat de l'equip multidisciplinar de la UFELA ha permès optimitzar els recursos i evitar duplicitats o proves innecessàries.
  - Donat que les persones afectades d'ELA s'han visitat el mateix dia amb tots els especialistes, s'han estalviat desplaçaments en ambulància, suposant una disminució de costos per la sanitat pública.
  - S'han optimitzat les actuacions i els recursos, alhora que s'ha millorat l'atenció a les persones afectades d'ELA i famílies.
  - La coparticipació de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls a la UFELA ha suposat també l'aportació de recursos que han contribuït a millorar i optimitzar el servei: Incorporació de 5 professionals de la Fundació, adquisició de material i finançament i suport als investigadors en la cerca de fons per la investigació de l'ELA, donatiu a la UFELA per l'ampliació de l'horari d'atenció, i increment dels assajos realitzats.

En definitiva, la coparticipació de la Fundació a la Unitat Funcional d'ELA del HUB ha suposat un estalvi per la sanitat pública i un augment en la qualitat del servei ofert a les persones afectades d'ELA i famílies.

Així doncs, el projecte de la UFELA és un clar exemple de col·laboració público-privada per treballar amb un objectiu comú, oferir un servei d'atenció de qualitat i adequat a les necessitats de les persones afectades d'ELA i famílies, que contribueixi a millorar la seva qualitat de vida. Aquest treball col·laboratiu ha estat i és imprescindible pel desenvolupament del projecte de la UFELA.

3.5.Foment i suport a la investigació de la malaltia.

Donat que l'ELA actualment no té cura, és clau treballar per impulsar la investigació de la malaltia. La Fundació compta amb personal que ha treballat per potenciar la investigació de la malaltia i ha ofert suport als investigadors en la recerca de finançament per la investigació de l'ELA. Així mateix, l'entitat ha ofert suport tècnic en la implementació dels assajos clínics.

A la Unitat Funcional d'ELA de l'HUB es combina l'atenció a les persones afectades d'ELA amb el foment de la investigació de l'ELA i la participació dels pacients en assajos clínics de nous medicaments. Actualment hi ha diversos projectes de recerca i assajos clínics en marxa en els que estant col·laborant diversos professionals de l'hospital i també s'està treballant en coordinació amb altres grups de recerca.

La UFELA (incloent la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls) és membre de la Xarxa Europea per la cura de l'ELA (ENCALS, European Network for the Cure of the ALS) des de l'any 2013 .

A continuació es descriuen les principals activitats de recerca realitzades des de UFELA al llarg de l'any 2014:

PROJECTES EN MARXA:

- ***"Estudis de lipidòmica"*** Dr. Manel Portero (UdLleida) en col·laboració amb el Dr. Isidre Ferrer i Dra. Mònica Povedano. Justament, arran d'aquesta col·laboració acaba de sortir publicat un article: Neuromolecular Med. 2014 Jul 1. **http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24980941**

- ***"FRONT-ALS: Estudi de Deteriorament Cognitiu en l'ELA"*** Dirigit per la Dra. Mònica Povedano, Coordinadora de la Unitat Funcional d'ELA. Equip investigador format per membres de la Unitat Funcional d'ELA de l'HUB, membres de la Unitat Funcional de Demències de l'HUB, encapçalats pel Dr. Ramón Reñé, i membres de la Unitat d'ELA de l'Hospital Doce de Octubre de Madrid, encapçalats pel Dr. Jesús Esteban.

  El projecte ha rebut un ajut de finançament per part de Fundación Mutua Madrileña i compte amb el suport de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls.

ASSAJOS CLÍNICS EN MARXA:

- ***"Anàlisis del impacte de la ventilació no invasiva precoç en l'ELA: Estudi metacèntrico aleatoritzat".*** Promogut per la Dra. Eva Farrero (Pneumologia, HUB). Assaig realitzat a 8 centres hospitalaris a l'estat espanyol. Inici: segon trimestre 2012. En curs

- ***"Estudi pilot aleatoritzat doble cec de suplementació amb DHA en pacients afectats d'esclerosi lateral amiotròfica"*** Promotor: Brudy Biotech. Investigador principal: Dra. Mònica Povedano. En curs.

- ***"Estudi prospectiu, fase II/III, multicèntric, aleatoritzat, doble cec, controlat amb placebo, de grups paral·lels per comparar l'eficàcia i seguretat de Masitinib versus placebo en el tractament de pacients amb esclerosi lateral amiotròfica***" Promotor: AB Science. Investigador principal a l'Hospital de Bellvitge: Dra. Mònica Povedano. En curs

- ***"Recanvi plasmàtic amb albúmina en la disfunció motora i la funció cognitiva amb pacients amb ELA"*** Promotor: Institut Grifols S.A. Investigador principal: Dra. Mònica Povedano. En curs.

PRESÈNCIA A CONGRESOS INTERNACIONALS:

- ***25è SIMPOSI INTERNACIONAL D'ELA, Brussel·les 2014***

Es la cita anual més important a nivell internacional que reuneix a investigadors, metges i altres professionals dedicats a l'atenció a les persones afectades d'ELA. Al voltant del simposi se celebren tota una sèrie de trobades i congressos addicionals.

Van ser més de 100 presentacions orals i aproximadament uns 400 treballs en format pòster sobre diferents aspectes relacionats amb la investigació bàsica i clínica de la malaltia. El simposi va comptar amb una important participació catalana i espanyola, amb membres de la Unitat Funcional d'ELA del l'Hospital de Bellvitge, Hospital de la Vall d'Hebrón de Barcelona, Universitat de Lleida, Hospital Carlos III, Hospital Doce de Octubre, Universitat de Zaragoza, Fundela i la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls.

Diferents membres de l'equip de la Unitat d'ELA del Hospital Universitari de Bellvitge, encapçalats per la Dra. Mònica Povedano, varen presentar pòsters amb els resultats de diversos estudis que estan realitzant

- ***12è Congrés de la xarxa europea per la cura de l'ELA (ENCALS), LEUVEN 2014***

Entre el 22-24 de maig va tenir lloc a Leuven (Bèlgica) el congrés anual de l'ENCALS (European Network for the Cure of the ALS). El congrés va comptar amb uns 250 participants, principalment investigadors i clínics, i també altres professionals involucrats en l'atenció a les persones afectades d'ELA. Es varen presentar més de 30 ponències i 65 pòsters de treballs d'investigació.

El congrés pretén ser una plataforma per científics i clínics joves, per tal que puguin presentar les seves investigacions i intercanviar idees, així com facilitar la interacció amb alguns dels principals investigadors internacionals en ELA.

L'equip d'investigadors de Leuven, encapçalats per Wim Robberecht, cap del Laboratori de Neurobiologia del Vesalius Research Center, van ser els organitzadors de la trobada 2014.

El congrés va comptar amb una amplia representació catalana i espanyola, amb l'assistència de representants de la Unitat Funcional d'ELA de l'Hospital de Bellvitge, del Grup de Fisiopatologia Metabòlica de la Universitat de Lleida i el Institut de Recerca Biomèdica de Lleida, de la Unitat d'ELA de l'Hospital Carlos III de Madrid, de l'Institut d'Investigació i+12 de Madrid, de la Unitat d'ELA de l'Hospital de Basurto (Bilbao), de FUNDELA i de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls.

- ***V Jornada d'Actualització en ELA***

El passat 20 de juny, en motiu del Dia Mundial de l'ELA (21 de juny), es va celebrar la V Jornada d'actualització de l'ELA a la Sala d'actes de l'Hospital Universitari de Bellvitge, la qual va ser organitzada per la Unitat Funcional d'ELA del citat hospital, la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls i la Fundación Española para el Fomento de la Investigación en Esclerosis Lateral Amiotrófica (FUNDELA).

La Jornada, dirigida a professionals, pacients i famílies, així com al públic en general, va comptar amb 10 ponents que van parlar sobre la investigació de la malaltia, aspectes clínics, psicosocials i ètics.

- ***I Jornada Espanyola de recerca en ELA***

Es va realitzar el 26 de setembre a l'Hospital 12 de Octubre de Madrid, amb l'objectiu de potenciar la recerca de la malaltia i posar les bases per generar una xarxa de recerca cooperativa que permeti aconseguir l'objectiu comú de trobar una cura per a l'ELA.

La Jornada va reunir a un gran nombre de grups de recerca bàsica i clínica i de grups assistencials d'Unitats d'ELA i altres, amb representants de grups de Madrid, Zaragoza, Andalusia, València, Catalunya, Galícia, Murcia i el País Basc. Entre els ponents catalans, va haver-hi representació de la Unitat Funcional d'ELA (UFELA) de l'Hospital de Bellvitge, del Grup de Fisiopatologia Metabòlica de l'IRBLleida, del Grup de Patologia Muscular Experimental de la UdLleida/IRBLleida i del Grup de Neuroplasticitat i Regeneració de la UAB. La Jornada va comptar també amb la presència de representants de FUNDELA i de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls.

ALTRES ACTIVITATS DE FOMENT I SUPORT A LA INVESTIGACIÓ:

- ***BASE DE DADES DE PACIENTS AMB ELA:*** Manteniment base de dades de pacients Unitat Funcional ELA per a posteriors estudis epidemiològics.
- ***SERVEI D'INFORMACIÓ I ASSESSORAMENT A LES PERSONES AFECTADES D'ELA SOBRE ELS AVANÇOS EN INVESTIGACIÓ I ELS ASSAJOS CLÍNICS EN MARXA.***
  - ✓ Servei de Consultes: La Fundació ha donat resposta a les consultes de les persones afectades i les seves famílies sobre la investigació de la malaltia.
  - ✓ Espai específic dedicat a la investigació a la pàgina web de l'entitat.
  - ✓ Informació a les persones afectades d'ELA dels assajos clínics en marxa i dels criteris d'inclusió dels mateixos.

3.6. Defensa dels drets dels afectats.

La Fundació actua d'interlocutora davant les administracions públiques per tal de donar a conèixer la realitat de les persones afectades d'ELA i les seves famílies i aconseguir millores, tant en les ajudes com en l'atenció als malalts.

Així mateix, realitza activitats encaminades a reclamar millores en l'actuació socio-sanitària envers la malaltia i a evidenciar la necessitat de realitzar estudis i d'investigar sobre la malaltia.

3.7. Coordinació amb la resta de recursos i professionals.

En totes les seves actuacions, l'entitat es coordina amb la resta de recursos de la xarxa pública i privada que també atenen a les persones afectades d'ELA, apropant les necessitats i inquietuds dels usuaris i facilitant la comunicació transversal entre els diferents actors que intervenen en cada cas. Es potencia la complementarietat dels serveis i el treball horitzontal i en xarxa, amb l'objectiu de potenciar la col·laboració mútua per millorar l'atenció a les persones afectades i a les seves famílies, agilitzant els tràmits administratius, evitant duplicitats i l'ús indegut dels recursos.

Tots aquests recursos i professionals son beneficiaris indirectes del servei especialitzat que s'ofereix des de la Fundació. Així, la Fundació es coordina amb:

- La Unitat Funcional d'ELA de l'HUB, de la qual forma part. La coordinació amb l'atenció hospitalària permet oferir una atenció integral per un equip de professionals especialitzats en la malaltia, la qual contribueix clarament a millorar la qualitat de vida de les persones afectades d'ELA.
- Altres hospitals de la xarxa mèdica: equips hospitalaris d'atenció a l'ELA (Hospital de Sant Pau, Hospital del Mar, Hospital Vall Hebron, Hospital Parc Taulí de Sabadell, Hospital Trueta de Girona i Hospital Arnau de Vilanova de Lleida), equips mèdics d'atenció a domicili (PADES), equips dels Centres d'Atenció Primària (CAPs).
- De la xarxa pública: treballadores socials, psicòlegs, logopedes, fisio, etc.
- Altres recursos de la xarxa, tant pública com privada: Unitat de Tècniques Augmentatives de Comunicació (UTAC) del Centre per a l'Autonomia personal del Departament de Benestar Social i Família de la Generalitat de Catalunya (SIRIUS), Serveis d'Atenció a domicili dels ajuntaments (SAD), entre altres entitats.

Alhora, l'entitat es troba inscrita a la Federació d'Entitats de Persones amb Discapacitat Física (ECOM), a la Asociación Española de ELA (ADELA), a l'European Rare Disease Alliance (EURORDIS), a l'European Network for the Cure of ALS (ENCALS) i a l'International Alliance of ALS/MND Associations.

3.8. Recerca de recursos

La Fundació és una entitat privada sense ànim de lucre. A traves del departament de recursos, es busca fonts de finançament per totes les vies possibles, amb el fi de poder dotar a l'entitat dels medis necessaris per poder continuar desenvolupant els diferents projectes que es realitzen a benefici de les persones afectades d'ELA i les seves famílies.

Així, les actuacions desenvolupades des de l'entitat són possibles gràcies a:

- **Subvencions i ajuts** d'entitats públiques i privades.

- **Col·laboracions a nivell particular** i **d'empreses a diferents nivells** (aportacions econòmiques o en espècies).

- **Gestos Solidaris** que són iniciatives solidàries organitzades per particulars, empreses i altres per recaptar fons per la Fundació (curses o altres activitats esportives, concerts, etc.) –recopilades *en l'apartat de difusió*-.

- **Plataforma digital Teaming.** Teaming és una iniciativa solidària que va néixer l'any 1998 i que ajuda als altres mitjançant microdonacions d'1 euro. Les persones que fan Teaming aporten 1 euro al mes del seu compte corrent a una causa social, en aquest cas, al projecte de la Fundació i la seva lluita contra l'ELA. Ho fan de forma segura, automàtica, transparent i sense comissions.

- **Venda de loteria Solidària de Nadal.** per tal de fer difusió de la malaltia i de la tasca de la Fundació, i alhora aconseguir fons per mantenir els projectes i serveis que es presten des de l'entitat. Aquest any com a novetat també varem tenir Loteria de la Grossa de Cap d'Any.

  Els diners recaptats s'han destinat al 100% als projectes de la Fundació.

- ✓ **Botiga solidària**

  Comptem amb marxandatge corporatiu (samarretes, bosses, clauers, gorres i llibres), a la venta a traves de la pagina web. També és una manera de fer un "Gest per l'ELA".

3.9. Difusió de la malaltia.

L'ELA és encara una malaltia poc coneguda, per això la difusió d'aquesta i de la tasca de la Fundació és indispensable per tal de sensibilitzar a la societat i aconseguir una ciutadania compromesa i activa respecte a les necessitats de les persones afectades.

Les principals activitats de difusió es realitzen a través de:

- Pàgina web específica: ***www.fundaciomiquelvalls.org***
- Presència a les xarxes socials: Facebook, Twitter, Instagram i canal YouTube.
- Publicació internes: tríptics informatius de l'entitat.
- Presència en els mitjans de comunicació (premsa, ràdio, televisió i mitjans on-line) en els seus diferents formats: articles, entrevistes i reportatges.
- Campanyes de difusió i captació de col·laboradors: campanya "Fes un gest per l'ELA".
- Organització i participació en diferents actes i jornades: fires d'entitats, jornades científiques, xerrades, concerts solidaris, presència en activitats esportives, etc.
- Iniciatives solidàries– recopilades *en l'apartat de difusió* -.
- Implicació de personalitats públiques per aconseguir fer més visible la problemàtica de l'ELA, ja que amb la seva projecció ens ajuden a fer difusió de la malaltia i avalen l'entitat i les seves actuacions. Per això, volem agrair el suport de tots els artistes i personalitats públiques que han col·laborat en algun acte solidari durant aquest any.

>>FES UN GEST PER L'ELA

El 2014 hem continuat potenciant la campanya **"Fes un Gest per l'ELA"**. Recordem que aquest eslògan va acompanyat d'una senzilla imatge d'una mà que forma, amb la posició dels seus dits, la lletra L, amb l'objectiu de fer més visible l'ELA i els seus afectats d'una manera simple però alhora simpàtica, amable i fàcil de recordar.

A més, fer un gest per l'ELA pot ser fer-se col·laborador de la Fundació, organitzar un esdeveniment solidari, fer una donació econòmica, fer-se voluntari. Un gest per l'ELA pot ser tot, només cal que cadascú trobi el seu, des del més modest al més gran, ja que creiem que tots són importants i necessaris.

Amb aquest gest potenciem la marca Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls, i treballem per fer més visible la problemàtica de l'ELA. En aquest sentit es molt important poder comptar amb el suport i implicació de personalitats públiques, ja que amb la seva projecció ens ajuden a fer difusió de la malaltia i avalen l'entitat i les seves actuacions.

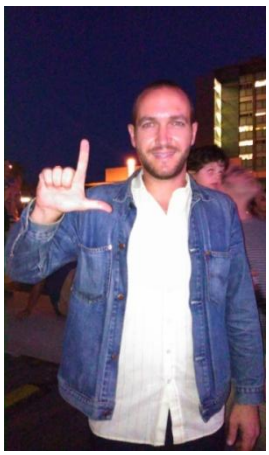
Volem agrair a totes i tots els que aquest any s'han adherit a la campanya cedint-nos les seves imatges fent "el gest".

El periodista Toni Cruanyes amb la Verònica, treballadora social de la Fundació

Esquiador i corredor de muntanya kilian Jornet

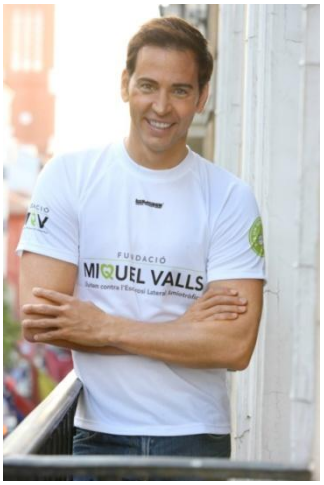
El futbolista Bojan Krick

Corredora de muntanya Núria Picas



Oscar D'Aniello

Component del grup musical Delafé y las Flores Azules



El nedador David Meca

A continuació destaquem algunes dels **PRINCIPALS ACTUACIONS DE DIFUSIÓ** realitzades:

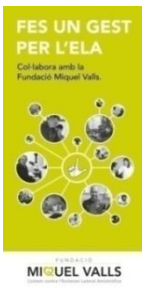
>>MITJANS DE COMUNICACIÓ

Aquest any hem seguit potenciant la difusió a través de la presència en els mitjans de comunicació: premsa escrita, ràdio, televisió i mitjans digitals en els seus diferents formats (articles, entrevistes i reportatges), amb la finalitat de donar a conèixer la malaltia i la tasca de l'entitat. Així, en aquestes intervencions s'ha parlat de la malaltia, de la tasca de la Fundació, i de les iniciatives i actes que s'han realitzat a favor de la Fundació, a traves d'entrevistes a professionals de l'entitat, a afectats i familiars atesos i a voluntaris.

A la web de la Fundació, www.fundaciomiquelvalls.org, podeu trobar de manera detallada a tots els mitjans en el que hem aparegut durant aquest any, i el link per accedir-hi.

>>PUBLICACIONS INTERNES

- Tríptic informatiu de la Fundació Catalan d'ELA Miquel Valls i **díptics per a empreses** explicant els beneficis que comporta, a diferents nivells, ajudar a la Fundació.



- **Web.** Seguim utilitzant la web de l'entitat diàriament, per crear un canal interactiu, actualitzat i de fàcil lectura que doni a conèixer tant la nostre filosofia, la nostra manera de treballar, i informació de tots els actes, iniciatives solidàries i noticies rellevants.

  Aquest any hem tingut 26.490 visites (del 22 d'agost al 3 de setembre es van produir els pics més alts de visites, alguns d'aquells dies vàrem tenir més de 800 visites/dia). Hem comptat amb 19.797 visitants únics.
  Vàrem rebre visites de 101 països diferents dels 5 continents. Els 10 primers en nombre de visitants varen ser: Espanya (el 90%), Brasil, Argentina, Estats Units, Alemanya, Regne Unit, Mèxic, Rússia, França i Colòmbia.

  www.fundaciomiquelvalls.org

- **Xarxes socials**, es continua potenciant el **Facebook** (la pàgina té 2.821 seguidors, vam tenir 691 "likes" nous i ha arribat fins a 2.636.312 una mitjana de 7.222 persones al dia. L'increment tan gran respecte a l'any passat ve donat per l'impacta de la campanya de l'icebucketchallenge), el **Twitter** (427 seguidors), i el canal **youtube** de la Fundació (5.178 visionats de vídeos, un 71,34% més que l'any 2013).

  www.facebook.com/fundaciomiquelvalls
  @fmiquelvalls - www.twitter.com/fmiquelvalls
  www.youtube.com/user/FUNDMIQUELVALLS
  @fundaciomiquelvalls - https://instagram.com/fundaciomiquelvalls/

- **Memòria anual** del 2013 que es pot consultar al web de la Fundació.

>> GESTOS SOLIDÀRIS

Les famílies, amics i empreses privades ens ajuden a recaptar fons per als projectes desenvolupats des de l'entitat a través de l'organització d'iniciatives o actes solidaris amb els que, alhora, contribueixen a donar a conèixer la malaltia i la seva problemàtica a la societat en general.

Qualsevol acció, per petita que sigui, contribueix a la lluita contra l'ELA, totes les propostes són bones per fer un Gest per l'ELA.

Les iniciatives solidàries es realitzen a nom de la persona o l'organització que emprèn la iniciativa i la Fundació assumeix el paper d'entitat beneficiària. Generalment, la Fundació accepta l'ús de la seva imatge sempre i quan aquesta es vinculi a activitats culturals, educatives o esportives. La persona o organització que la porta a terme ha d'obtenir prèviament l'autorització de la Fundació.

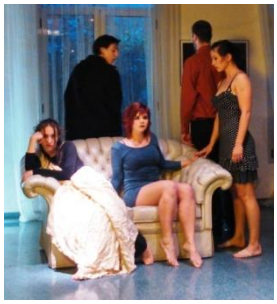
A continuació us presentem alguns del GESTOS SOLIDARIS que s'han realitzat durant aquest 2014:

- La ***Coral Jove del Centre Catòlic de Sant Vicenç dels Horts*** va celebrar els seu 20è aniversari amb un espectacle el qual es van fer diferents actuacions al febrer del 2014. Es va fer divulgació, es van projectar imatges de la Fundació i es va posar una guardiola solidària. Moltes gràcies a tots per el Gest!.

- EL 14, 15 I 16 de març els habitants de **Xerta** es van bolcar a **l'Ultra Trail** d'aquest poble perquè els 3 dies que durava la competició fossin relacionats amb l'ELA i la Fundació. El vostre Gest significa molt per nosaltres, seguiu així!

- El 29 de març va tenir lloc la **Mitja Marató de Calella**, que organitza l'empresa Gesport, que per cada inscripció que es va fer va fer un donatiu. Moltes gràcies per pensar en nosaltres al organitzar aquests grans esdeveniments!

- El 9, 23 i 30 d'abril, Instinc Inc, companyia patrocinada pel centre de formació en dansa contemporània **"PLA, centre de dansa, Moviment i creativitat"**, va representar l'espectacle **"Mirror"** al Cafè Mitte de Barcelona a favor de la lluita contra l'ELA. Estem molt agraïts als ballarins, al cafè i a les persones que van organitzar-ho tot per les tardes tan agradables que vam passar gràcies a la dansa contemporània.



- **Un dissabte de bojos** és el nom de l'obra de teatre que es va representar al **Teatre Alegria de Terrassa**, el 11 d'abril, on els beneficis van anar destinats a la Fundació. A totes les persones que vàreu fer possible aquest Gest per l'ELA moltes gràcies! Va ser un gran acte!

- Aquest any el **Grup Tocs de Santa Susanna** ha volgut repetir l'exitosa **Gala Solidaria** a benefici de la Fundació Miquel Valls que ja va fer l'any passat també. Va ser el dia 12 d'abril a Calella i vam poder gaudir de les actuacions del Mag Albert Llorens, l'humorista Dani Lagi i la orquestra Girasol. Moltes gràcies a tots per organitzar i col·laborar en aquesta Gala!

- La Fundació Miquel Valls aquest any va ser una de les 4 ONG's seleccionades com a beneficiaries de la iniciativa dels **"ACE's solidaris" del Banc Sabadell** al torneig Barcelona Open Banc Sabadell, Trofeu Comte de Godó, on el Banc Sabadell, el 22 d'abril, va donar 50 euros per cada punt d'ACE (punt de sacada)repartits a les fundacions triades. Estem molt agraïts per aquest Gest per l'ELA!

- El grup del **Petit Gran Repte**, liderat per en Xavi, que ja havia fet diferents Gestos solidaris altres anys enguany s'han superat! Aquest any tot el grup van organitzar el **Petit Gran Trailwalker** que va consistir en fer la Intermón Oxfam Trailwalker 2014 el 26 i 27 d'abril , és a dir, caminar 100km per la lluita contra l'ELA. A més uns dies abans també van fer una parada a Arenys de Mar per recaptar fons. Sou un grup que no té preu Petit Gran Repte, no sabeu lo agraïts que estem!

- El 27 d'abril va tenir lloc la **20ena Cabrilenca BTT**, i va ser una cursa d'allò més solidaria, part de la inscripció dels participants va anar destinada a la Fundació. Moltes gràcies a la organització per lluitar contra l'ELA i donar suport a la Fundació.

- El Club Excursionista de Begues el 18 de maig va organitzar la **2ª Cursa de Muntanya a Begues**. Aquesta carrera va tenir una vessant d'allò més solidaria ja que es va destinar una bona part de l' inscripció dels corredors a la Fundació. Agraïm molt aquest Gest per l'ELA a la organització i al poble de Begues per la seva constant implicació amb la Fundació Miquel Valls.

- El **grup musical PorFinViernes** el dia 22 de maig va fer un concert solidari a favor de la Fundació i 3 entitats socials més a la sala Luz de Gas de Barcelona. Moltes gràcies a aquests genials músics que desinteressadament realitzen aquests concerts benèfics per fundacions com la nostra!

- **L'empresa a32events**, cada any organitza les **Olimpíades Empresarials Solidaries**, en que les empreses participants competeixen en diferents esports i els beneficis d'aquesta iniciativa solidaria van destinats a dues Fundacions. Aquest any una de les fundacions beneficiaries va ser la Fundació Miquel Valls! Es va realitzar el 30 i 31 de maig. Gràcies a a32events per aquest Gest per l'ELA i a totes les empreses que i van participar!.

- El dia 13 de juny familiars i amics de l'afectat **Michael F. Harris** va voler fer un **homenatge a la seva memòria** organitzant un acte solidari en que no hi va faltar música, dansa, teatre, etc. Moltes gràcies a la Mari Paz i tots els seus companys per aquest acte tan emotiu i solidari!

- Els treballadors dels **Centres Esportius Claror** el dia 14 de juny van voler organitzar una jornada ludicoesportiva en memòria de la seva companya afectada d'ELA, l'Àlex. Va ser una tarda d'allò més divertida i solidaria! Moltes gràcies a la família de l'Àlex i els treballadors de Claror per aquest Gest per l'ELA tan solidari. Va ser un acte magnífic!

- L'associació **Corredors.cat** van voler que en la seva **trobada anual, los 1000m**. en pista el dia 21 de juny, la Fundació hi fos present. Per aquest motiu vam ser-hi amb un stand informatiu i els corredors van fer diferents aportacions per la Fundació. Moltes gràcies corredors per la vostra constant col·laboració per la lluita contra l'ELA.

- El col·lectiu **Salta x L'ELA de Begues**, promogut per en Marc Paucirerol, afectat d'ELA, i els seus amics, el dia 21 de juny, dia Mundial de l'ELA, van voler muntar una parada informativa i de marxandatge a Begues per recollir fons per la Fundació , a més van continuar amb la iniciativa SxL, fent fotos als beguetans saltant per continuar donant suport a la nostra lluita. Gracies SxL!.

- Els nostres incombustibles **voluntaris de les Terres de l'Ebre** el dia 21 de juny també van voler ser partícips del dia Mundial de l'ELA, organitzant una **tarda solidària a Roquetes i una obra de teatre**. No tenim paraules d'agraïment per aquest grup de voluntaris, sou els millors voluntaris que pot tenir una fundació!

- **Gesport** va organitzar, el circuit de curses **MARESME 5k** durant el mes de juliol el 5 a Calella, el 12 a Santa Susanna i el 19 a Arenys de Mar i continuant amb el seu suport a la Fundació, van fer un euro solidari a la inscripció com altres anys ja havien fet. Gesport, sou una empresa d'allò més solidaria amb la Fundació!

- En **Carles Garcilópez** va voler fer la gran gesta de **córrer 170km a la Ronda dels Cims d'Andorra** per la Lluita contra l'ELA, el 11 juliol, obrint un migranodearena, per què qui volgués, podés fer el seu donatiu. Moltes gràcies Carles per córrer pels afectats d'ELA!

- La **Cristina Vallespí** el dia 27 de juliol va fer a Tortosa la **"XIII Baixada del Renaixement",** una cursa de natació en la que va fer un 2n lloc de la seva categoria i la 3ª posició de les Terres de l'Ebre. Moltes felicitats per la posició i moltes gràcies a tu per fer difusió de la Fundació!

- Durant tot el mes d'agost en **Sergio Galindo** va decidir fer el **Camino de Santiago** en bicicleta, aquest viatge va estar acompanyat de molta solidaritat ja que va recollir fons per la Fundació abans de marxar. Moltes gràcies Sergio per pedalejar per la lluita contra l'ELA!

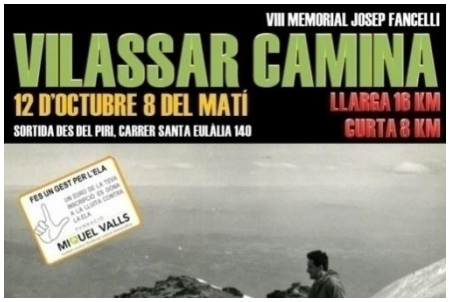
- **L'agencia Ruf Reisen** juntament amb l'Associació Turística de Calella van organitzar un **torneig** el dia 7 d'agost per a joves que estan de vacances a Calella, els beneficis van ser destinats a la Fundació. Moltes gràcies a l'agència i a l'associació Turística per tenir-nos presents!

- El 6 de setembre la població de **Deltebre** es va engalanar per la **gala benèfica "Lluitem contra l'ELA"** amb actuacions musicals, teatre, etc. Va ser un èxit rotund! No tenim paraules per l'acollida d'aquesta gala tan solidaria, només gracies, gracies i més gracies.

- El 21 de setembre, es va fer la **XXXV marxa de resistència Matagalls-Montserrat** que cada any destina una part solidaria a una fundació i aquest 2014 nosaltres hem estat els benefactors. Agraïm que hagin pensat en els afectats d'ELA per aquesta marxa, estem molt agraïts!

- El dia 12 d'octubre **l'escola de caminar de Canet** va voler organitzar al pas de **Fit-Walking** una caminada per la Lluita contra l'ELA que va anar de Canet de Mar a Arenys. Moltes gràcies a l'Escola de Caminar i en especial al Raffaello per la col·laboració!.

- El **centre excursionista de Vilassar** ja és una tradició que destini una part de les inscripcions de la **Vilassar Camina**, que es fa el 12 d'octubre, a la Fundació Miquel Valls. Moltes gràcies PIRI per seguir col·laborant amb nosaltres!.



- L' **institut Thalassa de Montgat** del 6 al 10 d'octubre, va fer diferents activitats per promoure la solidaritat dels seus alumnes envers l'ELA. Estem molt agraïts a professors, alumnes i pares per aquesta iniciativa!

- El 18 i 19 d'octubre va ser un cap de setmana molt solidari a **Tortosa**, ja que el 18 l'oficina Jove del Baix Ebre va organitzar tot d'activitats a **l'acte "Tots per l'ELA", i el 19 la cursa PL Tortosa** també va voler fer un Gest per l'ELA recaptant fons per la Fundació. Moltes gràcies a tots i també als voluntaris per participar-hi.

- El **CFU Mirasol-Baco** el 17 octubre dia de la presentació de la temporada d'aquest equip de futbol van decidir fer venta de samarretes de les temporades passades i aquests diners van ser destinats a la Fundació Miquel Valls. Agraïm a tot el club aquesta iniciativa tan solidaria!.

- **El Mercat del Clot i l'associació Comercial Eix Clot** el dia 18 de novembre van promoure **la 2a nit de Tapes al Clot**, en que hi vam estar presents la Fundació! Moltes gràcies a tothom que hi va participar per continuar amb la lluita contra l'ELA

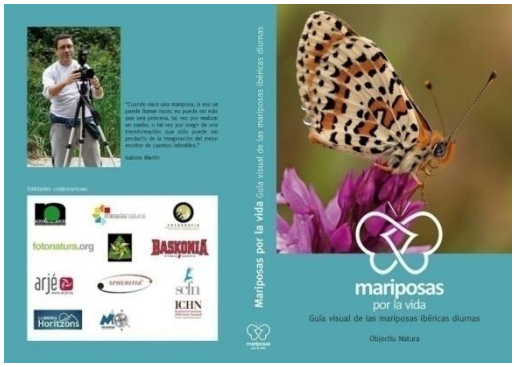
- Ja és un clàssic el **concert que organitza la Hilda Herrero** per recaptar fons per la Fundació en memòria a Victor Sans, el seu marit. El 22 de novembre ho va tornar a fer. Gràcies Hilda per aquesta vetllada, no canviïs mai, la nostra lluita contra l'ELA sabem que també és la teva!

- El 26 de novembre el **grup Salta x l'ELA de Begues** va organitzar a aquesta població el **musical solidari Mamma Mia**, el qual va està interpretat pel grup de teatre de l'Hospital Sant Joan de Déu Els Altres. A la població de Begues, al grup i en especial a tots els que formeu el Salta x L'ELA moltíssimes gràcies, sou molt grans!

- El cap de setmana del 20 i 21 de desembre els **corredors.cat** com cada any van realitzar les **24h d'atletisme** i aquest any els beneficis van anar destinats a la Fundació. A tots els correcats, no tenim paraules per aquest gran Gest per l'ELA! Sou uns campions!.

- **L'Eva Vallespí**, continua tirant endavant la venda del llibre infantil: **"La mare està malalta".** Tot el recaptat anirà destinat als projecte de la FMQV. Moltes gràcies Eva per seguir recolzant-nos de la manera que ho fas!

- Els **amics d'en Gabino Martín** continuen amb la seva gran iniciativa venent la guia complerta de les espècies de papallones diürnes de la Península Ibèrica **"Mariposas por la Vida".** Gairebé han esgotat tots els exemplars però no tenen intenció de deixar la seva lluita contra l'ELA. Milers de gràcies per aquest llibre tan especial!



Cal remarcar que durant tot aquest any hi ha hagut diferents col·lectius, empreses, associacions, ajuntaments i particulars que ha realitzat un Gest solidari a benefici de la Fundació i que han fet el seu donatiu. A totes aquestes iniciatives més anònimes **MOLTES GRÀCIES** per donar suport als projectes de la Fundació per la millora de la qualitat de vida dels afectats d'ELA i les seves famílies!

#ICEBUCKETCHALLENGE: 104.135 GRÀCIES!

Durant el mes d'agost de l'any 2014 les xarxes socials es van omplir de famosos realitzant la iniciativa solidaria amb la lluita contra l'ELA #icebucketchallenge.

Aquesta iniciativa consistia en penjar un vídeo tirant-se un cubell d'aigua amb glaçons per sobre, abans de fer-ho s'havia de nominar a 3 persones o grups perquè també ho fessin. Si feien la gravació s'havia de fer un donatiu de 10€ a una organització que lluiti contra la ELA, com és la Fundació Miquel Vall, sinó el donatiu havia de ser major.

Fos quin fos el donatiu, el més important ha estat la conscienciació que s'ha fet sobre l'Esclerosi Lateral Amiotròfica, ja que fins ara era una malaltia molt poc coneguda i gràcies a aquesta campanya provinent d'Estats Units s'ha fet molt més visible!

Des de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls volem donar les gràcies a particulars, associacions, empreses, grups, escoles, entre molts altres, que portant a terme aquesta iniciativa, fent els seus vídeos i les seves aportacions, hem aconseguit un total de 104.135,70 Euros. MOLTÍSSIMES GRÀCIES A TOTHOM PER AQUESTA EXTRAORDINARIA XIFRA!

La quantitat recaptada amb l'#Icebucket ens està permetent mantenir els nostres serveis de suport als afectats i les seves famílies, ens ha donat un glop d'aire dins una situació econòmica complicada.

No tenim paraules d'agraïment per tots els donatius i vídeos que hem rebut a l'entitat en relació a l'#Icebucket. Des de la Fundació, tot i així, animem a tothom a continuar fent algun donatiu o a fer-se col·laborador periòdic, ja que és d'aquesta manera que es garanteix poder continuar amb els projectes que tenim per la millora de la qualitat de vida de les persones afectades d'ELA i les seves famílies.

>> ACTES I JORNADES

➢ SETMANA DE LA SALUT A CALELLA

La setmana del 31 de març al 7 d'abril la ciutat de Calella va organitzar la setmana de la salut, dedicada a adoptar hàbits saludables abans de que sigui massa tard, i també a parlar obertament i sense tabús sobre la salut. La Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls va està present en aquesta setmana el dia 4 d'abril, en una jornada on es presentaven diferents fundacions, ONG's i associacions de l'àmbit de la Salut ubicades a la comarca del Maresme.

➢ FÉS UN GEST PER L'ELA PER SANT JORDI!

Aquest any hem tornat a participar a la **Diada de Sant Jordi** a Barcelona. Com altres anys el 23 d'abril vàrem estar presents a les tradicionals parades de roses i llibres de la Rambla de la ciutat Comptal. Vam fer venda de llibres relacionats amb l'ELA, des de novel·les a manuals més tècnics, així com punts de llibre solidaris, roses de roba i paper, quadres i diferents manualitats decoratives, tot confeccionat per famílies, col·laboradors i treballadors de la Fundació. A més, també vam comptar amb la col·laboració de l'Empresa Technoair, experts en pintura corporal que pintava la cara dels infants que ho desitjaven!

➢ FIRASUD A PINEDA DE MAR

El cap de setmana del 31 de maig i l'1 de juny la Ortopèdia ELA va participar a la **FiraSud,** una fira que es celebra cada any i que potencia l'intercanvi socio-cultural amb altres pobles, la celebració d'activitats culturals i intercanvis comercials.

- **FIRA de CALELLA i l'ALT MARESME**

Del 19 al 23 de setembre va tenir lloc la 34ª **Fira de Calella i l'Alt Maresme** en la que es van realitzar diferents activitats de demostració d'artesania d'antics oficis i alimentació, animació musical, espais lúdics, d'oci (tallers, jocs infantils, tradicionals, etc.), actuacions, espectacles, tast de vins, caves, i altres begudes i exposicions i mostres d'entitats d'arreu de Catalunya. La Fundació hi va tenir un estand informatiu durant tots el dies per fer difusió de la malaltia i els projectes de la nostra entitat.

- **FIRA TARDOR**

El 11 i 12 d'octubre es va celebrar a Pineda de Mar la **IV Fira de Tardor** en la que la Fundació i va ser partícip exposant materials de la Ortopèdia ELA. Aquesta fira està destinada a comerciants, empreses de serveis, restaurants i artesans d'aquesta població on també hi ha ubicada la nostra ortopèdia.

- **FIRA SOLIDARIA TORTOSA**

El 13 de desembre l'Ajuntament de Tortosa va organitzar una **fira solidaria** amb diferents associacions i grups de voluntaris de les Terres de l'Ebre. Els voluntaris de les Terres de l'Ebre de la Fundació no van desaprofitar la ocasió per a posar una parada amb marxandatge i informació de la Fundació. Moltes gràcies voluntaris per aquest Gest per l'ELA!

- **V JORNADA D'ACTUALITZACIÓ EN ELA A L'HOSPITAL UNIVERSITARI DE BELLVITGE**

El dia 20 de juny, en motiu del dia mundial de l'ELA, que es el 21 de juny, va tenir lloc la **V Jornada d'Actualització en ELA a L'HUB**, coorganitzada per la Fundació, el HUB i FUNDELA. Aquesta Jornada va comptar amb la presencia de diferents professionals d'àmbit estatal i internacional. Es van poder veure ponències de Jordi Llorens (departament de ciències biològiques II de la UB), Renzo Mancuso i Dr. Xavier Navarro (departament de Biologia Cel·lular, Fisiologia i Immunologia del Institut de Neurociències (CIBERNED) de la UAB), Jordi Boada (professor de la Universitat de Lleida i investigador de l'IRBLLEIDA), Josep E. Esquerda (Catedràtic de Medicina de la Universitat de Lleida (IRBLLEIDA), J.A. Martínez Matos (Servei de Neurología del HUB), Ludo Van den Bosch (Vesalius Research Center Laboratory of Neurobiology), Luís Varona (neuròleg i coordinador de la Unitat d'ELA de l'Hospital Universitario de Basurto a Bilbao), Jesús Esteban (neuròleg i coordinador de la Unitat d'ELA de l'Hospital 12 de Octubre), el Dr, Ramon Bayés (Ex-Catedràtic de Psicologia Bàsica a la UAB, Professor Emèrit, i Doctor Honoris Causa de la UNED). Finalment la última ponència va ser de Gustavo Subirats, President de l'Associació pel Dret a Morir Dignament de Catalunya.

Així mateix, les empreses com Esteve Teijin Healthcare, Oxigen Salud i la Societat Catalana de Neurologia van donar suport per fer possible aquest acte

EsteveTeijin Healthcare
OXIGEN salud
Societat Catalana de Neurologia

Bellvitge Hospital Universitari
FUNDACIÓ MIQUEL VALLS
Lluitem contra l'Esclerosi Lateral Amiotròfica
FUNDELA
Fundación Española para el Fomento de la Investigación de la Esclerosis Lateral Amiotrófica

4. Perfil dels afectats atesos.

4. PERFIL DELS AFECTATS ATESOS.

Els beneficiaris de les actuacions de la Fundació són les persones afectades d'ELA i els seus familiars, en tot l'àmbit territorial de Catalunya. S'estimen unes 400 persones afectades d'ELA a Catalunya. Cal destacar, que activitats com el foment de la investigació i la difusió de la malaltia també beneficien a les persones afectades d'ELA a nivell nacional i internacional.

Els/les usuàris/es atesos presenten una sèrie de trets característics donada la tipologia de la malaltia:

- **Nivell de Dependència**: la majoria dels casos presenten un alt nivell de dependència, necessiten supervisió i assistència en les activitats de la vida diària (AVD), així com productes de suport per millorar la seva autonomia, confortabilitat i seguretat en la realització de les AVD.

- **Situació soci-familiar:** L'evolució de la malaltia sol ser ràpida i, generalment, la família es troba dramàticament superada per la situació, que viu amb molta angoixa. La malaltia implica canvis en l'estructura i la dinàmica familiar. Generalment un familiar assumeix el paper de cuidador principal i ha de deixar de treballar, ja que la persona afectada acaba requerint atenció les 24 hores del dia. En molts casos presenten auto marginació, deguda a la impossibilitat de seguir mantenint les relacions socials anteriors.

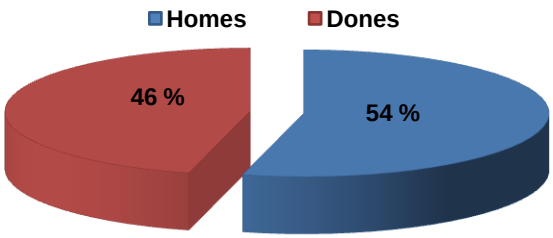
- **Socioeconòmica:** presenten importants necessitats econòmiques donat que la malaltia suposa moltes despeses (cuidadors, necessitat de productes de suport, atenció especialitzada, etc.), insostenibles per a la majoria de famílies, i les ajudes disponibles per part de les Administracions Públiques no les cobreixen o triguen molt a cobrir-les.

A través de la recollida dels nostres indicadors podem extreure les principals característiques i dades sociodemogràfiques dels afectats atesos durant el 2014:

>>SEXE

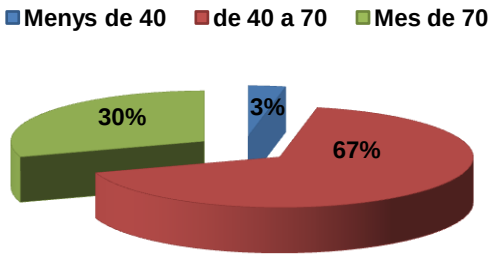
Del total de 353 persones afectades d'ELA ateses, 163 eren dones (46%) i 190 homes (54%).

Malgrat que el nombre d'homes afectats d'ELA atesos és lleugerament superior que el de dones, la distribució per sexes és força semblant. Tot i això, està descrit que l'afectació per sexes sol seguir una relació 3:2 (home:dona).



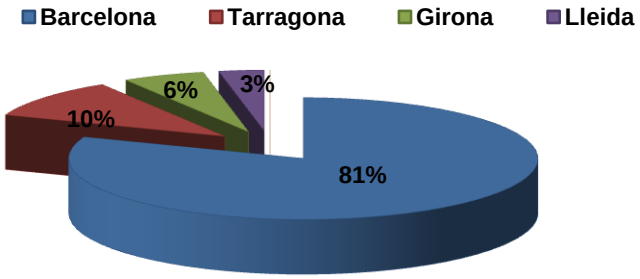
>>EDAT

L'ELA afecta principalment persones d'entre 40-70 anys, però pot afectar a persones de totes les edats (des de l'entitat hem atès a persones d'entre els 25 i els 91 anys d'edat). En concret, al llarg de l'any 2014 hem atès a 11 persones de menys de quaranta anys, a 236 persones d'entre quaranta i setanta anys, i a 106 persones de més de setanta anys.

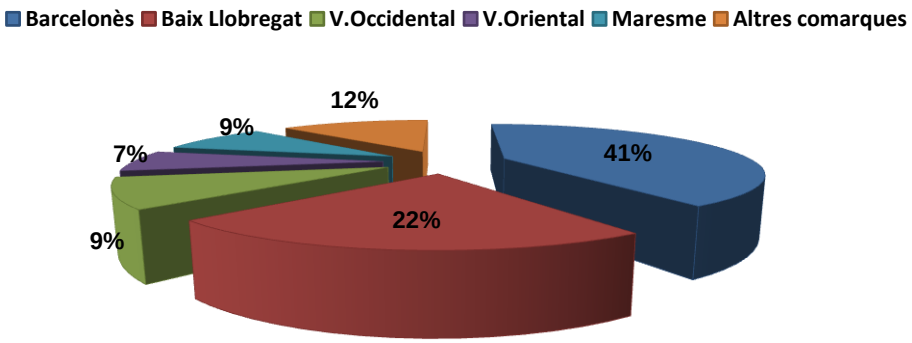


>>PROVÍNCIA DE RESIDÈNCIA

La distribució segons la província de residència ha estat: 285 famílies de la província de Barcelona (8%), 37 famílies de la província de Tarragona (10%), 20 famílies de la província de Girona (6%) i 11 de la província de Lleida (3%) .

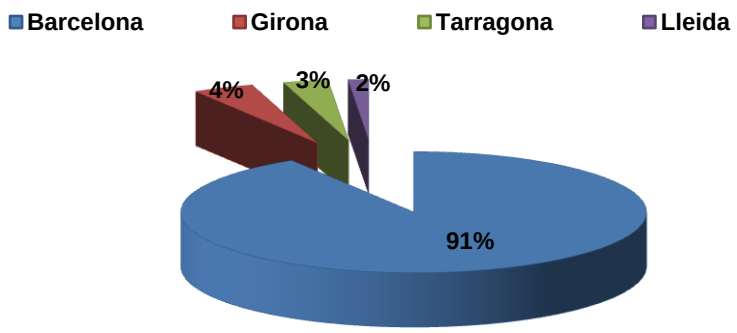


Les comarques on es concentren el major nombre de persones ateses dins la província de Barcelona són: Barcelonès (41%), Baix Llobregat (22%), Maresme (9%), Vallès Occidental (9%), Vallès Oriental (7%) i altres comarques (12%).

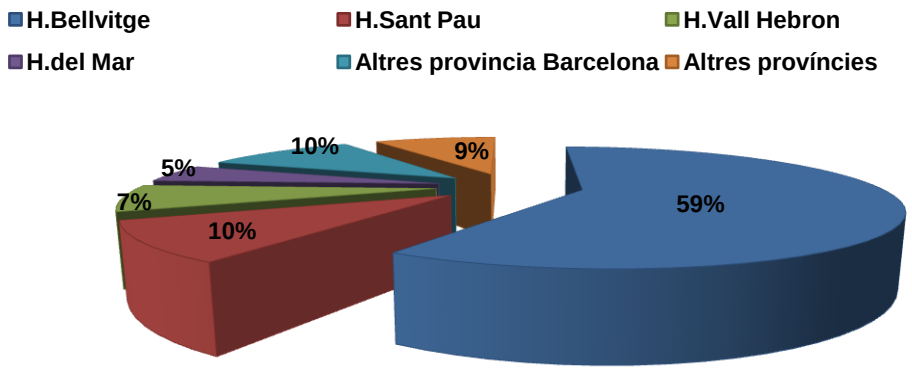


>>HOSPITAL DE REFERÈNCIA

Si tenim en compte la província on es situa el centre hospitalari de referència on es visiten les persones afectades d'ELA, del total de 353 persones ateses, 322 han sigut ateses o s'estan atenent des d'un centre hospitalari de la província de Barcelona, suposant el 91% del total de persones ateses des de la Fundació.



Del total de persones ateses des de la Fundació, 208 s'han visitat des de l'Hospital de Bellvitge (59%), 35 a Hospital de Sant Pau (10%), 25 a H. Vall d'Hebron (7%), 17 a l'H. Del Mar (5%), 37 a altres hospitals de la província de Barcelona (10%) i 31 a hospitals de la resta de Catalunya (9%). Així, **l'Hospital Universitari de Bellvitge, el qual compte amb una Unitat Funcional d'ELA de la qual la Fundació és co-partícip, és el centre on s'atenen a més persones afectades per la malaltia de tot Catalunya.**



5. Indicadors de les àrees d'atenció.

5. INDICADORS DE LES ÀREES D'ATENCIÓ

Els indicadors de les àrees d'atenció ens permeten d'avaluar la feina realitzada i alhora planificar les activitats futures. Així les principals dades d'aquest any 2014 son:

5.1. Àrea d'Atenció Social

>>CASOS ATESOS

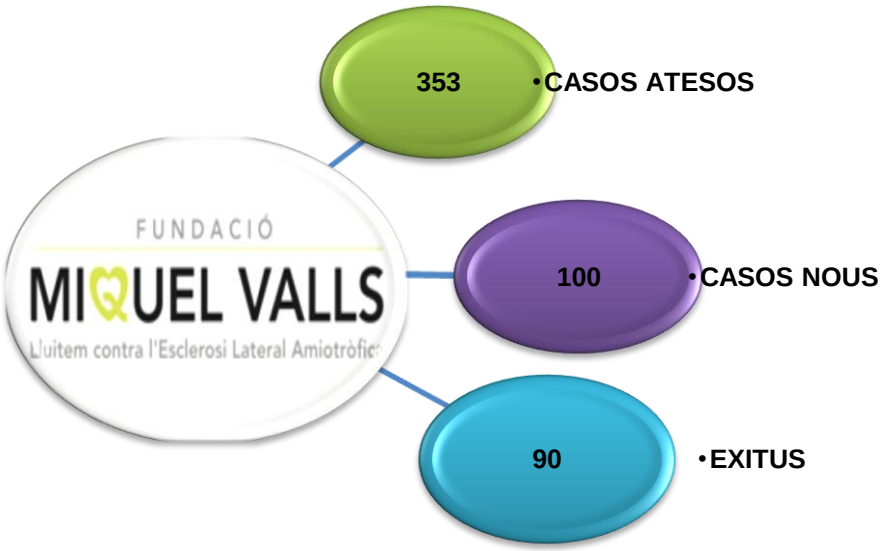
El nombre de persones afectades d'ELA i famílies ateses des de la Fundació no ha deixat d'augmentar des del 2005, any de la creació de la Fundació. Actualment considerem que estem arribant a un percentatge molt elevat de les persones afectades d'ELA de Catalunya, on s'estima que hi ha unes 400 persones afectades per la malaltia.

Al llarg de l'any 2014, des de la Fundació hem atès a un total de **353 persones afectades d'ELA i famílies**. Si considerem una família tipus de 4 membres, podem estimar que un total de **1.412 persones s'han beneficiat de les actuacions de l'entitat de manera directa.**

El 59% d'aquestes famílies també s'han ates de forma presencial pels professionals de l'entitat des de la UFELA de l'HUB, essent el centre hospitalari que atén a mes persones afectades d'ELA de tot Catalunya.

Donades les característiques de la malaltia, el número d'altes i baixes és variable depenent dels mesos, i inclús de les setmanes, **90 persones afectades d'ELA han mort** a causa de la malaltia al llarg del 2014, així dels **353 casos atesos**, a finals d'any es mantenien **actius 269.**

Hem atès **100 casos nous** (una mitjana d'8,3 casos nous per mes- uns 2 per setmana)**i s'han tancat 84 casos per defunció** de l'afectat (tot i la defunció el cas no es tanca ja es segueix atenent a la família fins que elaboren el dol).



>>VISITES REALITZADES PER LES TREBALLADORES SOCIALS (TS)

La Treballadora social de l'entitat es la primera que visita a la família un cop aquesta ha contactat amb la fundacio. Les TS han prestat una atenció continuada a domicili a les 353 persones afectades d'ELA i famílies ateses durant el 2014. El 100% d'aquestes persones varen rebre atenció per part de les TS. Així, aquest any, les TS han realitzat **1059 visites a domicili**, el que suposa una mitjana de **88 visites a domicili mensuals**. A més, han mantingut un contacte continuat amb les famílies via telèfon i/o mail.

També han realitzat seguiments trimestrals des de la Unitat Funcional d'ELA (UFELA) de l'HUB, on les persones afectades d'ELA s'han visitat amb tot l'equip multidisciplinar, incloent una treballadora social de la Fundació. El **59% del total de casos atesos des de la Fundació s'han visitat també des de la UFELA.** En aquest cas l'atenció domiciliaria s'ha coordinat estretament amb l'atenció hospitalària..

La TS ha realitzat derivació a la resta de professionals de l'entitat (teràpia ocupacional i psicologia) quan ha aparegut la necessitat, sempre d'acord amb la família.

>>INFORMACIONS I ATENCIONS TELEFÒNIQUES

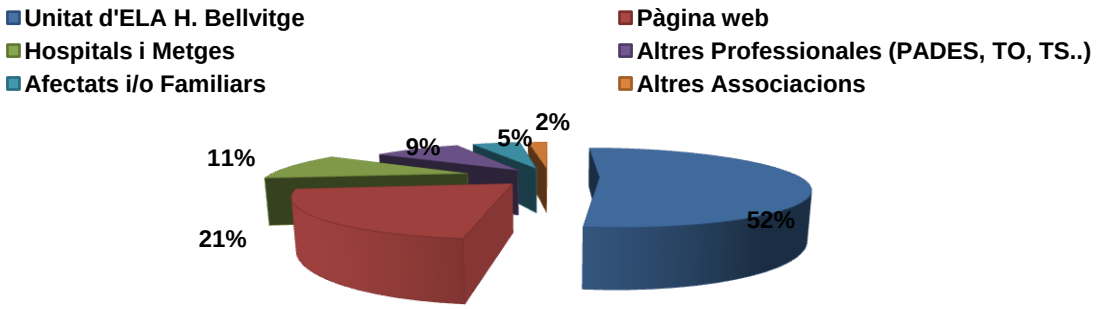
Durant el 2014 s'han realitzat un total de **87 atencions i informacions telefòniques puntuals** (unes set per mes aproximadament), realitzant una ajuda puntual o moral i donant resposta a informacions relacionades amb la malaltia o aspectes relacionats amb la investigació. En menor mesura, s'han atès consultes de malalts d'altres comunitats autònomes i a nivell internacional, els quals s'han derivat a l'associació més propera a la seva residència habitua.

>>DERIVACIONS A L'ENTITAT DES DE RECURSOS EXTERNS I D'ALTRES.

Durant aquest any seguim observant un augment de les derivacions de nous casos a través dels hospitals i neuròlegs de referència, reflectint la tasca realitzada conjuntament amb els mateixos. El contacte continuat amb els equips mèdics dels hospitals de referència (Hospital de Bellvitge, Hospital de Sant Pau, Hospital del Mar, Hospital Parc Taulí de Sabadell, Hospital Trueta de Girona i Hospital Arnau de Vilanova de Lleida) han permès un coneixement mutu i treballar per un objectiu comú.

Així mateix, la Unitat d'ELA a l'Hospital de Bellvitge, comptant amb la presència de professionals de la Fundació, ha permès la derivació de les persones ateses en aquest hospital als serveis de la nostra entitat des del moment del diagnòstic.

Els 100 casos nous que hem atès aquest any ens han arribat derivats a través de: el 52% a partir de la Unitat Funcional d'ELA de l'HUB, el 25% a través pagina web, el 11% a partir d'altres centres hospitalaris i professionals mèdics, el 9% a partir d'altres professionals (PADES, TS ajuntaments, etc.), el 5 % a partir d'altres famílies ateses per la Fundació, el 2% a partir d'altres associacions.



5.2. Àrea de Teràpia Ocupacional i Ortopèdia

>>CASOS ATESOS

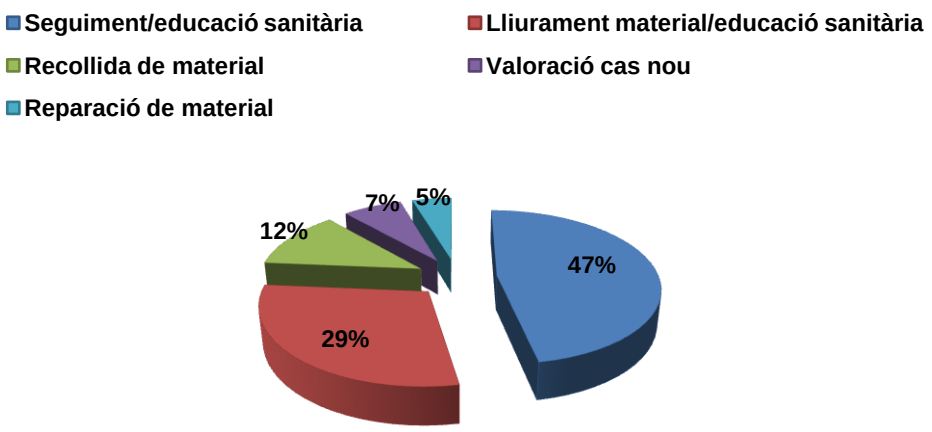
La necessitat de rebre atenció en Teràpia Ocupacional i d'utilitzar productes de suport apareix a mesura que la malaltia evoluciona. Aquesta necessitat no apareix el mateix moment en totes les persones afectades, ja que l'ELA evoluciona diferent en cada cas.

Així, el 2014, **280 persones afectades d'ELA han rebut atenció en teràpia ocupacional a domicili.** Així si tenim en compte els 353 casos atesos per la Fundació podem concloure que, el 79,3 % de les persones ateses des de la Fundació l'any 2014 han requerit atenció des de l'àrea de teràpia Ocupacional per tal de millorar la seva autonomia, confortabilitat i seguretat en la realització de les activitats de la vida diària.

>>VISITES REALITZADES DES DE L'ÀREA DE TERÀPIA OCUPACIONAL

Durant el 2014 s'han realitzat un total de **1315 visites** que suposa una mitja de 110 vistes mensuals. Del total de visites, en concret s'han realitzat:

- 91 visites de valoració de la llar.
- 385 visites de lliurament de material i educació sanitària.
- 619 visites de seguiment/ educació sanitària (490 d'aquestes s'han realitzat des de la Unitat d'ELA de HUB, que compte amb una terapeuta ocupacional integrada a l'equip d'atenció hospitalària).
- 159 visites de recollida de material.
- 61 visites de reparació de material.



>>BANC DE PRODUCTES DE SUPORT (BPS)

Tal i com hem descrit, el programa de Teràpia Ocupacional, inclou la gestió i manteniment d'un Banc de Productes de Suport, que l'entitat posa a disposició de les persones afectades d'ELA, per tal que puguin disposar del material necessari per millorar la seva autonomia i qualitat de vida. Des del BPS s'han cedit a les persones afectades d'ELA els productes necessaris en el moment que els han requerit, facilitant l'espera de les ajudes públiques per adquirir el material. Per alguns materials d'elevada demanda s'han tingut que crear una llista d'espera, ja que no disposem de suficients unitats: grua de transferències, llit elèctric, sobrematalàs d'aire, butaca bipedestadora, puja escales i productes de comunicació alternativa.
El banc suposa un estalvi i reciclatge de recursos.

El material del BPS s'obté principalment a partir de donacions de famílies. Aquest any 2014 s'ha incorporat al BPS 239 productes de suport provinents de **84 donacions de particulars**. A més, des de la Fundació, gràcies a subvencions i ajuts rebuts a tal efecte, s'adquireixen certs productes de suport específics i d'elevat cost que són difícils d'obtenir a traves de donacions. Aquest any 2014, gràcies a dos ajuts de dues empreses privades, s'han pogut adquirir 8 tablets (imprescindible per facilitar la comunicació alternativa a persones amb pèrdua de capacitat de parla), i material d'accés a l'ordenador, concretament 2 smart nav (ratolins adaptats que permeten controlar el cursor amb el moviment del cap) i un braç articulat (per facilitar el posicionament del material a una postura adequada a l'usuari).

Actualment el **BPS està format per 1230 productes de suport** (aquest any s'han descatalogat més de 100 productes per desgast o averia). Els productes més sol·licitats per les famílies han estat: Cadires de rodes manuals, elèctriques i basculants; Llits articulats amb o sense carro elevador; Coixins antiescares; Cadires de dutxa i WC; Grues estàndard amb arnés; Butaques elèctriques bipedestadores; Cons d'elevació i Elevadors per WC.

Durant l'any 2014 s'han realitzat **865 cessions noves de material del banc a les famílies,** si tenim en compte el material cedit que ja tenen les famílies d'anys enrere, s'han fet un total, entre les noves i les ja cedides, de 1333 cessions.

Dels 280 casos atesos per les TO's aquest any, 227 casos han utilitzat material del Banc de Productes de Suport, per tant **el 81 % de les persones ateses des de la Fundació ha utilitzat material del banc.** El 100% de les persones que han necessitat productes de suport han estat ateses.

5.3. Àrea de Psicologia

Durant l'any 2014, des de l'Àrea de Psicologia s'han atès un total de **130 casos** a tot Catalunya, dels quals 102 seguien actius a final d'any. **S'han tancat 28 casos** per defunció de la persona afectada o per alta terapèutica del dol.

Si considerem els 353 casos totals atesos des de la Fundació respecte als 130 derivats per la necessitat al programa de Psicologia, podem concloure que el **37% dels casos atesos han rebut atenció psicològica,** essent l'atenció dirigida a la persona afectada, a un o més familiars o a ambdós.

Al llarg de l'any 2014, les psicòlogues han realitzat un total de **348 visites** (223 a domicili i 125 a la Unitat Funcional d'ELA de l'HUB), essent 112 dirigides a la persona afectada, 107 a un o més familiars i 129 mixtes (dirigides a la persona afectada i familiar/s).

Del total de 130 casos atesos:

- 83 casos han requerit un tractament psicoterapèutic a domicili amb l'objectiu de reduir, eliminar o pal·liar la simptomatologia derivada de la situació viscuda. S'han treballat les emocions per aprendre a reconèixer-les i gestionar-les amb la finalitat de modificar els estats d'ànim negatius. S'han realitzat un seguiment continuat amb visites periòdiques en funció de les necessitats de cada cas.

- 31 casos han rebut seguiment des de la UFELA de l'HUB (amb la psicòloga de la Fundació). En cas necessari, s'han realitzat visites a domicili.

- 16 casos han requerit seguiment telefònic. Aquest tipus de seguiment s'aplica en el cas de persones que demanen suport però no volen visites a domicili o en casos que havien estat anteriorment en seguiment continuat i per millora terapèutica no requereixen visita a domicili.

5.4. Grups de suport dirigits a familiars

Tal com he descrit anteriorment, els grups s'han realitzat durant l'últim quadrimestre de 2014 i les sessions han estat dirigides per les psicòlogues de la Fundació.

Concretament s'han realitzat dos edicions de grups de suport:

- **Grups de suport en paral·lel dirigit a persones afectades d'ELA i familiar cuidador:** Realitzat a un dos espais contigus cedits per l'Hospital de Bellvitge.

  Hi van participar 5 afectats d'ELA i 7 cuidadors/familiars (2 cuidadors van assistir sense la persona afectada). Tot i que la intenció és que afectat i cuidador puguin assistir-hi conjuntament, es permetia que aquelles persones que volguessin venir individualment participessin donat que es pretenia ser una font d'ajuda per a tothom.

- **Grup de suport en el dol.** Realitzat en un espai cedit a la ciutat de Barcelona. Hi van participar: 6 familiars, que van ser la parella o els fills de persones que han patit la pèrdua del familiar a causa de l'ELA durant l'any 2014.

L'avaluació del projecte s'ha realitzat a partir del registre de dades quantitatives i qualitatives recollides per la psicòloga/es al final de cada sessió i les enquestes de satisfacció que es van passar al finalitzar les sessions. Mitjançant enquestes de satisfacció es van valorar aspectes com:

- Més del 80% dels participants valoren que el grup ha contribuït a millorar simptomatologia ansiosa, sentiments de solitud, estrès, entre d'altres.

- La totalitat dels participants dels grups, esmenten haver-se sentit recolzats i haver pogut compartir experiències.

- Majoritàriament, els participants consideren que es podrien fer més sessions, mantenint la periodicitat setmanal o espaiant les trobades. La hora i mitja de durada els hi sembla correcte.

- En el cas dels grups de dol, els participants han considerat que les sessions en grup, amb altres persones en la mateixa circumstància, els hi han estat útils per poder realitzar una millor elaboració del dol, acolliment de les emocions i normalització de sentiments.

- El 100% dels participants consideren que ha estat una experiència positiva i que la Fundació Catalan d'ELA Miquel Valls hauria de mantenir aquest servei.

Com a novetat respecte altres anys, i gràcies a les noves tecnologies, els participants del Grup de Suport en paral·lel van crear, a iniciativa pròpia, un grup de WhatsApp, amb un funcionament semblant al que podria ser el d'un Grup d'Ajuda Mútua (on les persones que viuen una mateixa situació s'organitzen per a donar-se suport entre elles). Aquest fet, ens fa veure com els Grups de Suport en Paral·lel poden ser el primer esglaó de contacte per empoderar a les famílies a seguir mantenint estructures de suport mutu.

Des de la Fundació es valora molt positivament la realització dels grups com a estratègia d'intervenció per millorar la qualitat de vida dels familiars de les persones afectades d'ELA i les seves famílies, i la nostre aposta es poder ampliar-los els anys següents.

5.5. Coordinació dels professionals de l'entitat amb altres recursos i professionals externs

En totes les seves actuacions l'entitat es coordina amb la resta de recursos i professionals externs de la xarxa pública i privada que també atenen a les persones afectades d'ELA, aquests són els beneficiaris indirectes del servei especialitzat que s'ofereix des de la Fundació.

Per a cada cas atès els professionals de la Fundació s'han coordinat amb un mínim de **3 professionals externs** (Treballador/a Social dels ajuntaments, equip PADES, equips mèdics dels hospitals de referència, metge de capçalera, psicòlegs, etc.).

5.6. Atenció a la Unitat d'ELA de l'HUB

L'HUB és el centre hospitalari que atén a més persones afectades d'ELA de Catalunya, arribant a més del 50% de la població afectada per la malaltia.

Durant l'any 2014, **221 persones afectades d'ELA han estat ateses des de la Unitat Funcional d'ELA de l'HUB** (formada per professionals hospitalaris i professionals de la Fundació Miquel Valls). Si considerem una família tipus 4 membre, podem estimar uns 884 beneficiaris directes.

La entitat ha ates a 353 famílies al llarg del 2014 a tot Catalunya, i el 59% d'aquestes s'han visitat a la UFELA. El 94% de les persones ateses des de la UFELA de l'HUB (un total de 208) també han estat ateses per la Fundació a domicili de forma continuada (el 6% restant són famílies d'altres comunitats o famílies que han preferit no rebre atenció a domicili de moment).

Al llarg de l'any 2014 s'han realitzat un total de **731 visites (seguiments i primeres visites).** A més s'han realitzats visites addicionals necessàries per al correcte tractament de la malaltia, bé sigui per la col·locació de la sonda gàstrica o de la ventilació mecànica no invasiva, bé sigui per un canvi o empitjorament en la situació del pacient.

També s'han realitzat entre **1-3 visites** inicials per setmana destinades a la realització de proves i resolució de diagnòstic (dilluns de 8:00 a 10:00), **i 2 visites FAMELA al mes** de mitjana (es realitzen els dimecres, son visites en les que la neuròloga, amb el suport de la psicòloga i/o la treballadora social de la Fundació, informen i atenen els dubtes i inquietuds de les persones afectades i/o familiars).

Actualment des de la UFELA es poden atendre més pacients a la setmana, donant resposta a l'elevada demanda rebuda i reduint la llista d'espera. Els divendres s'han ates uns 10-12 pacients de mitjana, per tot l'equip multidisciplinar, i els dimarts a la tarda uns 6 pacients de mitjana. Aquesta ampliació d'horari també ha permès millorar la qualitat assistencial, ja que els diferents especialistes poden destinar més temps a cada visita i els pacients poden mantenir la continuïtat necessària en les visites periòdiques.

Així mateix, les famílies disposen del telèfon dels professionals de la Fundació les 24hs. S'han donat resposta a una mitja de **5 atencions telefòniques/dia** de les persones que es visiten a la Unitat (trucades ateses per les treballadores socials i la psicòloga de l'entitat, la qual ha realitzat una primera contenció i ha derivat la consulta al professional indicat).

La coordinació de l'atenció hospitalària prestada des de l'HUB, amb l'atenció continuada que s'ofereix des de la Fundació permet oferir una atenció integral per un equip de professionals especialitzats en la malaltia, la qual contribueix clarament a millorar la qualitat de vida de les persones afectades d'ELA.

5.7. Àrea de recursos

Col·laboradors

Aquest any 2014 hem continuat comptant amb la col·laboració d'entitats publiques i privades (en l'apartat d'agraïments podeu veure totes aquestes entitats).

També han seguit col·laborant amb nosaltres les famílies ateses, així com particulars externs i diferents empreses, tan amb aportacions monetàries com en espècies. Aquest any hem tingut un augment significatiu de les col·laboracions úniques donada la campanya del #ICEBUCKETCHALLENGE

6. Enquestes de satisfacció.

6. ENQUESTES DE SATISFACCIÓ.

A final d'any, l'entitat ha tornat a realitzar l'enquesta de satisfacció als afectats i famílies ateses, amb l'objectiu de realitzar una valoració de la feina realitzada durant l'any, i establir propostes de millora i les actuacions necessàries per cobrir les necessitats i mancances detectades.

L'enquesta es va realitzar l'últim trimestre d'any, a través d'una plataforma online. Es totalment anònima, i el tractament de les dades es d'ús intern.

En l'enquesta es demana l'opinió sobre la qualitat de l'atenció que reben des del punt de vista professional, així com la qualitat humana de la mateixa, valorant: l'àrea de Treball Social, Psicologia, Teràpia Ocupacional, Ortopèdia, Comunicació, Recursos, Investigació, i la Unitat d'ELA de Bellvitge. Al final es deixa un apartat d'observacions per tal que els enquestats puguin donar la seva opinió, aportar suggeriments i/o millores.

6.1.Model d'enquesta

TREBALL SOCIAL (Marca amb una creu)

	Gens satisfet	Poc satisfet	Regular	Satisfet	Molt satisfet	No se
1. Com de satisfet estàs del temps transcorregut des que et vas posar en contacte amb la Fundació fins la primera visita de la Treballadora Social?						
2. Com de satisfet estàs amb la informació i l'assessorament rebut en general per la Treballadora Social? (en suport emocional, atenció, tràmits, ajudes, informació de la malaltia, etc.)						
3. Quin grau de satisfacció tens amb la constància de l'atenció rebuda a través de les visites, les trucades i els correus electrònics?						
4. Estàs satisfet amb l'accessibilitat i la proximitat que tens amb la Treballadora social?						

Observacions:

PSICOLOGIA (Marca amb una creu)

	Gens satisfet	Poc satisfet	Regular	Satisfet	Molt satisfet	No se / No l'ha utilitzat
Quin grau de satisfacció tens amb l'assessorament i suport psicològic rebut?						
Estas satisfet en la resposta donada per la psicòloga a les angoixes i preocupacions que van sorgint?						
Si has participat en els grups de suport, quin grau de satisfacció tens d'aquests?						

Observacions:

TERAPIA OCUPACIONAL (Marca amb una creu)

	Gens	Poc	Normal	Bastant	Molt	No se / No l'ha utilitzat
Creus que se't dona resposta a les teves necessitats tècniques amb el nostre servei de Teràpia Ocupacional?						
Estàs satisfet amb la informació i l'assessorament rebut sobre els productes de suport (cadires de rodes, rampes, llits articulats,etc.), barreres arquitectòniques (obres, salva escales,etc.), i/o sobre les tasques de la vida diària i transferències?						
La Fundació disposa d'un Banc de Productes de Suport que posa a disposició de les famílies per tal que puguin accedir al material ortopèdic necessari. Si has utilitzat aquest servei com d'útil el consideres?						
Estàs satisfet amb els temps d'espera de lliurament i/o recollida del material tècnic?						
La Fundació té d'una furgoneta adaptada que posa a disposició de les famílies que la puguin necessitar. Si l'has utilitzat, en quin grau d'utilitat marcaries aquest servei?						

Observacions:

ORTOPÈDIA

- Sabies que tenim una ortopèdia?
  1. Si 2. No 3. NS/NC

- Si has adquirit material de la ortopèdia estàs satisfet amb el servei prestat?
  1. Si 2. No 3. NS/NC

- Saps que els ingressos de la ortopèdia es reverteixen en els serveis de la Fundació?
  1. Si 2. No 3. NS/NC

- Coneixes el nostre nou servei de Ortopedia online: www.ortoela.org?
  1. Si 2. No 3. NS/NC

-Observacions:

COMUNICACIÓ I ALTRES

- Creus que tens tota la informació sobre la Fundació que voldries tenir?
  1. Si 2. No 3. NS/NC

- En cas afirmatiu, quina informació més t'agradaria tenir?

- Consideres útil i accessible la web?
  1. Si 2. No 3. NS/NC

- Sabies que la Fundació està present a les xarxes socials? (Facebook, Twitter, Instagram, Youtube)
1. Si 2. No 3. NS/NC

-Observacions:

RECURSOS I ALTRES

- Coneixes les iniciatives solidaries que duen a terme col·laboradors, associacions, alguns afectats i familiars per recaptar fons i donar a conèixer la malaltia?
1. Si 2. No 3. NS/NC

- Et sents partícip de la Fundació i de les activitats que porten a terme (iniciatives, xerrades, grups de suport, etc)
1. Si 2. No 3. NS/NC

- Consideres que la Fundació ajuda a suplir certes carències de l'administració?
1. Si 2. No 3. NS/NC

- Sabies que tenim un grup de voluntaris?
1. Si 2. No 3. NS/NC

-Observacions:

INVESTIGACIÓ

- Sabies que des de la Fundació es treballa per potenciar la investigació de l'ELA i es busquen recursos per aquesta finalitat?
1. Si 2. No 3. NS/NC

- Consideres que tens prou informació sobre la investigació de la malaltia per part de la Fundació?
1. Si 2. No 3. NS/NC

-Observacions:

UNITAT MULTIDISCIPLINAR D'ELA DE L'HOSPITAL DE BELLVITGE

(NOMÉS CONTESTAR en cas de ser usuari del servei)

- De l'1 al 5 posa una nota a l'atenció general rebuda des de la Unitat d'ELA de l'hospital de Bellvitge. (En que 1 és molt dolenta i 5 és molt bona):
Nota:

-Estàs satisfet amb l'atenció rebuda a la Unitat per part dels professionals de la Fundació (treballadora social/terapeuta ocupacional/psicòloga)?
1. Si 2. No 3. NS/NC

-Creus que la Fundació facilita el contacte i les gestions amb l'hospital?
1. Si 2. No 3. NS/NC

-Observacions:

MOLTES GRÀCIES PER RESPONDRE AQUESTA ENQUESTA, AMB ELLA ENS AJUDES A MILLORAR!

6.2. Resultats i conclusions

Els resultats de les enquestes es desglossen a continuació:

Treball Social

Es valora molt positivament l'atenció de la TS, entre d'altres, perquè:

- El 60,5% dels enquestats esta molt satisfet, i el 39,5% satisfet, amb el temps transcorregut des de que es posa en contacte amb la Fundació fins la primera visita de la TS.
- El 65,8% dels enquestats esta molt satisfet, i el 34,2% satisfet, amb la informació, l'assessorament, el suport emocional i l'acompanyament rebut durant tot el procés de la malaltia.
- El 63,5% dels enquestats esta molt satisfet i el 31,5% satisfet, amb el seguiment continuat a traves de trucades, visites i correus electrònics. Només el 5% restant esta poc satisfet o regular.
- El 65,8% dels enquestats esta molt satisfet i el 26,3% satisfet amb la accessibilitat i proximat de la professional. La resta no esta prou satisfet.

Teràpia Ocupacional

El 84,21% del enquestats han utilitzat el servei de teràpia ocupacional, i d'aquests:

- El 46, 9% el valoren molt positivament, i el 46,6% bastant positivament, ja que els ofereix eines per adaptar-se a les necessitats que van sorgint a mesura que la malaltia avança.
- També valoren positivament la informació i assessorament sobre ajuts tècnics, supressió de barreres arquitectòniques i l'explicació del funcionament del material (educació sanitària).
- El 75% consideren molt útil el servei del Banc de Productes de Suport. La resta el consideren útil o bastant útil.
- El 59,4% considera molt correcte el temps d'espera dels lliurament i recollides. I la resta el considera correcte.

Les persones que han utilitzat el servei de furgoneta adaptada ha estat d'un 26%, d'aquests el 80% el consideren bastant o molt útil.

Ortopèdia

- La majoria coneixen el servei de la ortopèdia.
- El 65% dels enquestat ha adquirit material ortopèdic, d'aquests més del 95% està satisfet.
- El 70% tenen clar que tots els beneficis de la mateixa van destinats als serveis de la Fundació.

- El nou servei d'ortopèdia online, la ortoela.org, que s'ha posat en marxa aquest any, ja el coneixen un 50%. Aquest servei és una iniciativa de la Fundació molt recent.

Psicologia

El 81,58% del enquestats han utilitzat el servei de psicologia, i d'aquests:

- El 96,7% esta satisfet o molt satisfet de l'assessorament i suport rebut.
- El 93,5% esta satisfet o molt satisfet, en la resposta a les seves angoixes i preocupacions, que els ha permès crear eines útils per afrontar el procés de la malaltia, i sobreportar el dia a dia.

El 39,5% de les persones enquestades van participar en el Grups de Suport a afectats i familiars. D'aquests un 46,6% esta molt satisfet amb la seva participació, la resta n'està satisfet.

Comunicació

- El 94.4% dels enquestats consideren que tenen tota la informació sobre la Fundació que voldria tenir. Aquesta informació, la qual es pot trobar a la nostra web i xarxes socials, els és útil i accessible.

Recursos i altres

- Referent a la defensa dels seus drets davant les administracions i institucions públiques les persones que han respòs en aquest sentit, consideren que la Fundació es útil i necessària.
- El 90% dels enquestats tenen coneixement de les iniciatives solidaries que realitzen els col·laboradors, afectats i familiars i altres en favor de la Fundació.
- El 79% es sent partícip de les activitats realitzades i de la Fundació en general.
- El 60,5% dels enquestats coneixen el grup de voluntaris de la Fundació.

Investigació

- El 92% són coneixedors de que la Fundació treballa per potenciar la investigació de l'ELA.
- Els 26,3% els hi agradaria tenir mes informació sobre les investigacions que van sorgint i les ultimes novetats, ja que per la majoria es l'única esperança que tenen.

Unitat Multidisciplinar d'ELA de l'Hospital de Bellvitge

- Els usuaris enquestats que són atesos des de la Unitat d'ELA de HUB estan satisfets amb l'atenció rebuda, ja que consideren que la presencia dels professionals de la Fundació, els permet ser atesos de manera mes propera, personal i eficaç, obtenint una resposta immediata davant de qualsevol problema.
- L'atenció general rebuda rep una nota mitja de 4,08, d'un màxim de 5.

Valoracions qualitatives de les observacions

- Les persones enquestades transmeten gratitud per la feina realitzada per la Fundació.

- Hi ha satisfacció amb els serveis i l'assessorament prestat.

- El recolzament general que fan els professionals és mot important pels afectats i per les seves famílies.
- Hi ha un sentiment d'acompanyament constant al llarg de tota l'evolució de la malaltia per part dels enquestats.
- La Fundació esdevé una gran ajuda davant de qüestions i problemes que planteja el dia a dia de la malaltia. Es destaca positivament en aquest àmbit que la resposta per part de l'entitat és ràpida i clara.

Propostes de millora

- Més informació sobre en tractament i atenció a la malaltia en tots els hospitals del territori, no només a l'Hospital de Bellvitge.
- Potenciar encara més la coordinació amb tots els hospitals de referència per agilitzar mes els tràmits i gestions de cada família.
- Més informació sobre totes les investigacions relacionades amb la malaltia.
- Més informació en teràpies alternatives amb garanties demostrable i fiables.

7.

Agraïments.

7. AGRAÏMENTS

El manteniment dels serveis i projectes de la Fundació ha estat possible gràcies al suport que rebem dels nostres col·laboradors, empreses, amics i voluntaris, i sobretot, l'estima que dia a dia ens donen els afectats i les seves famílies. Tots ells amb el seu ajut han contribuït a millorar la qualitat de vida dels afectats d'ELA i de les seves famílies.

Es per això que tot l'equip de la Fundació us volem fer arribar el nostre agraïment més sincer per tot el suport que ens heu seguit donat al llarg d'aquest any. Gràcies a aquest suport de tots la Fundació ha pogut seguir atenent als afectats d'ELA i les seves famílies, ha continuat treballant per millorar l'atenció sociosanitaria conjuntament amb l'equip de la Unitat Funcional d'ELA de l'HUB, ha treballat per donar a conèixer la malaltia i les necessitats que implica, i ha contribuït en la recerca de recursos per la investigació de la malaltia.

Hem d'agrair molt especialment el suport que estem rebent a partir de les donacions i iniciatives solidàries organitzades per famílies, amics i coneguts de l'entitat. Així com el suport de totes les entitats públiques i privades, empreses i col·laboradors a nivell particular que donen suport a la Fundació, gràcies als quals l'entitat pot portar a terme les seves actuacions a benefici de les persones afectades d'ELA i famílies.

Som conscients que encara ens queda molt per fer, i molts obstacles per sortejar, però seguirem treballant amb força i il·lusió per poder continuar atenent a les persones afectades d'ELA i les seves famílies, vetllant per millorar la seva qualitat de vida, perquè ***"als problemes sense solució cal trobar-n'hi una".***

FES UN GEST PER L'ELA

Comptem amb vosaltres per continuar sumant en la lluita contra l'ELA!

COL·LABORA!
www.fundaciomiquelvalls.org

Seguint el camí iniciat l'any passat hem tornat a remetre una carta a tots els col·laboradors agraint la seva solidaritat. Tots els col·laboradors es poden consultar a la nostra pàgina web (*http://fundaciomiquelvalls.org/stakeholders/*), a la Memòria anual i al butlletins anuals de l'entitat.

ELS NOSTRES COL·LABORADORS

...particulars i famílies...

MOLTES GRÀCIES A TOTS!