



FUNDACIÓ CATALANA
D'ESCLEROSI LATERAL AMIOTRÒFICA

MIQUEL VALLS

Amb tu, farem possible l'impossible!



MEMÒRIA ANUAL



0

ÍNDEX

ÍNDEX



04 /
MISSATGE DEL PRESIDENT, ENRIC MARIA VALLS



05 /
ELA: ESCLEROSI LATERAL AMIOTRÒFICA



08 /
FUNDACIÓ CATALANA D'ELA MIQUEL VALLS



12 /
MISSIÓ / VISIÓ / VALORS



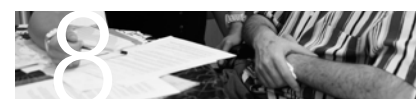
14 /
EQUIP DE PROFESSIONALS



16 /
LÍNIES D'ACTUACIÓ I ACTIVITATS



36 /
CAPTACIÓ I GESTIÓ DE FONS



40 /
ENQUESTES DE SATISFACCIÓ



44 /
BALANÇ ECONÒMIC

No puc deixar de donar les gràcies a aquelles persones que amb tota la seva ànima ens ajuden cada dia.

L'any 2017 ha estat un any de grans passos, amb un gran equip humà, unes relacions sòlides amb els principals hospitals que ofereixen atenció especialitzada en l'ELA i una ferma organització interna a la Fundació. Gràcies a això hem pogut continuar treballant per a donar resposta a aquelles persones afectades i les seves famílies que han decidit confiar en nosaltres per a acompanyar-los en el seu camí i també hem pogut millorar les bases que sustenten els projectes que ho fan possible. Hem aconseguit una visió més àmplia del mapa actual de l'ELA per encaminar els següents passos, que portarem a terme de manera prudent i garantint la continuïtat del que considerem el sentit de la nostra feina.

Hem de destacar la importància del treball de la Fundació Bancària "La Caixa" i la Fundación Luzón, amb qui col·laborem activament a diari. Aquest treball conjunt està millorant les relacions entre tots els agents implicats en l'ELA a nivell estatal, millora el coneixement de la malaltia, la connexió dels recursos existents i la qualitat de l'assistència, però sobretot, i gràcies al gran esforç fet en quan a

la inversió de recursos que han realitzat, millora la investigació de la malaltia per acabar amb ella el més aviat possible.

No puc deixar de donar les gràcies a aquelles persones que amb tota la seva ànima ens ajuden cada dia: voluntaris, treballadors de la nostra entitat, professionals sanitaris i socials, etc. Agrair-vos aquest plus que poseu en la feina sabent que el que fem no és una feina més, sinó un treball humà i sincer cap a un col·lectiu de persones que necessita que en cada cosa que fem hi posem l'ànima, a tots vosaltres gràcies! I per suposat, també donar les gràcies a tots els col·laboradors, sense vosaltres no podríem fer res de tot això, sou el puntal de totes les nostres accions!

Tots junts farem possible l'impossible!



Enric M. Valls
President Fundació Miquel Valls

No se'n coneix la causa i és una malaltia sense cura ni tractament que pari el procés degeneratiu.

Les malalties de la motoneurona (MMN) fan referència aquells símptomes clínics on hi ha afectació de la primera motoneurona, segona motoneurona o d'ambdues. Dins d'aquestes l'ELA que presenta afectació en les dues motoneurons és la més freqüent.

L'ELA és una malaltia neurodegenerativa, que afecta les neurones motores del cervell, tronc encefàlic i medul·la espinal, que són les encarregades de transmetre l'ordre del moviment voluntari del cervell als músculs.

Provoca atrofia muscular i paràlisi progressiva de tot el cos, la pèrdua de la capacitat de la parla, la deglució i la respiració. Suposant dependència total, i en la majoria dels casos, la persona afectada manté les seves capacitats cognitives intactes.

No se'n coneix la causa i és una malaltia sense cura ni tractament que pari el procés degeneratiu.

L'esperança de vida és de 2 a 5 anys després del diagnòstic. L'atenció als afectats d'ELA va dirigida a alleugerar els símptomes de la malaltia i a millorar

la seva qualitat de vida i la dels seus familiars.

Afecta a persones d'entre 40 i 70 anys, tot i que existeixen casos de persones més joves. A Catalunya hi ha unes 400 persones afectades.

És una malaltia invisible socialment i desconeguda, moltes vegades a nivell professional. Provoca sensació de solitud i desamparament als que la pateixen, exclusió social i econòmica. Suposa afrontar canvis dràstics en totes les àrees de la vida. Implica un fort impacte psicològic que requereix un procés de readaptació constant.

Genera grans necessitats en suport tècnics i humans. Els programes i serveis d'atenció públics i privats existents, no cobreixen les necessitats reals dels afectats d'ELA/MMN.





Som l'única entitat sense ànim de lucre a tot Catalunya que treballa per millorar la qualitat de vida de les persones afectades d'ELA i altres malalties de motoneurona i oferir suport a les seves famílies.

La Fundació neix el 2005 a Calella (Barcelona) com una fundació privada i sense ànim de lucre, impulsada per l'Enric M. Valls, el pare del qual va morir a causa de l'Esclerosi Lateral Amiotròfica i dóna nom a la nostra entitat.

Som l'única entitat sense ànim de lucre a tot Catalunya que treballa per millorar la qualitat de vida de les persones afectades d'ELA i altres malalties de motoneurona i oferir suport a les seves famílies, i que lluita contra la malaltia promovent la investigació de la mateixa.

El nostre equip de professionals ofereix un ampli ventall de recursos per tal de que l'atenció psicosocial que rep aquest col·lectiu sigui la millor possible, així com l'atenció mèdica rebuda sigui de qualitat. Sempre amb la confiança absoluta que l'ELA és vencible. Ens fonamentem en l'atenció psicosocial i espiritual, a través de l'atenció integral on el centre és la persona afectada i les seves famílies.

A la FMQV atenem a més de 300 famílies a l'any. Des de la nostra creació hem atès a més de mil afectats d'ELA/MMN.

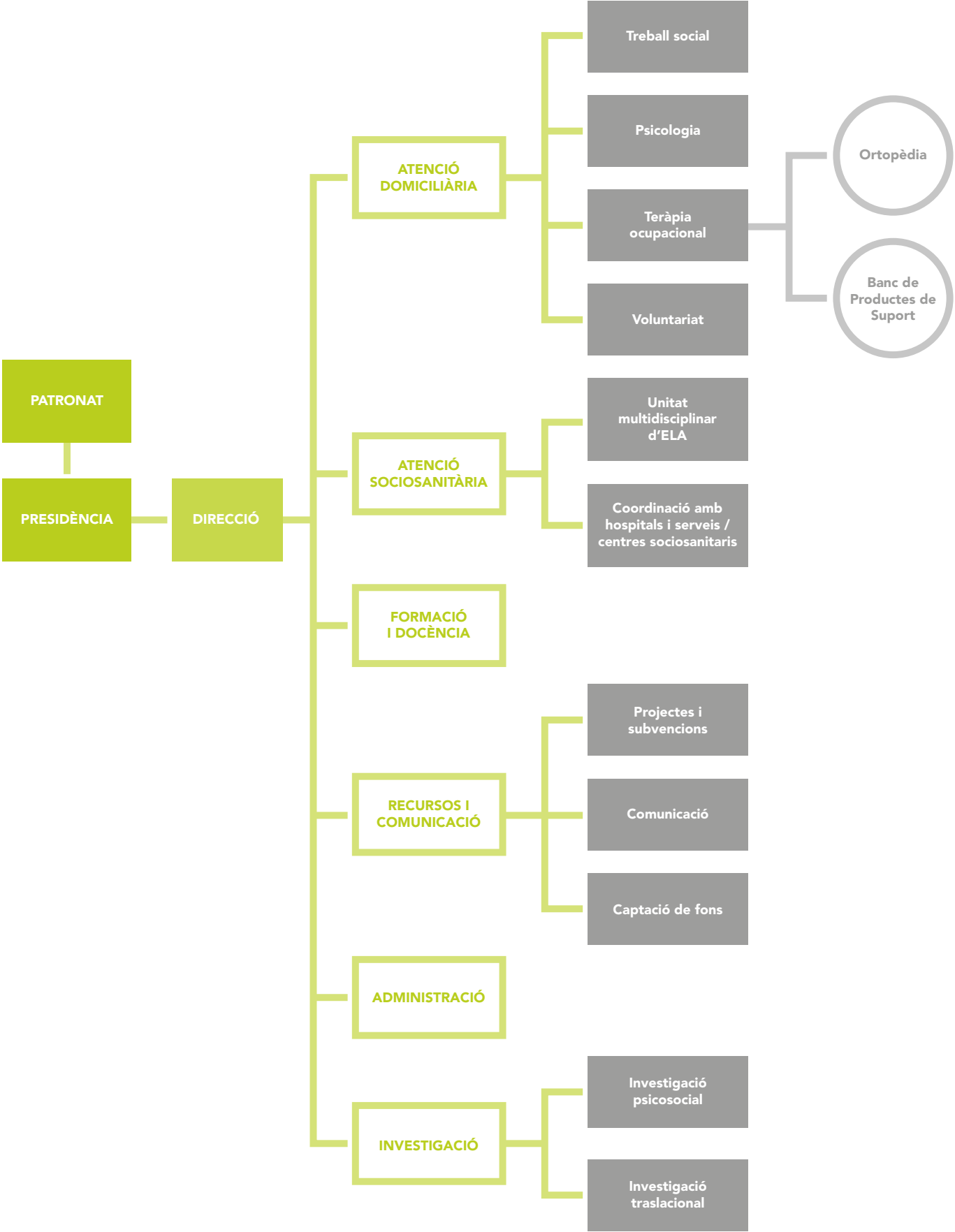
La Fundació te per objecte la promoció de tota mena d'accions destinades a millorar la qualitat de vida de les persones afectades d'ELA i altres malalties de motoneurona, inclosa la investigació, així com el suport i ajuda a les persones afectades i les seves famílies. Així com la col·laboració puntual amb altres organitzacions no governamentals (ONG's).

Amb aquest fi ens centrem en:

- 1 Oferir una atenció integral i especialitzada a nivell social, psico-emocional i d'atenció a la dependència.
- 2 Millorar l'atenció sociosanitària que reben les persones afectades d'ELA/MMN i famílies, oferint una atenció multidisciplinària adequada a les seves necessitats, a través d'una Unitat Hospitalària especialitzada.
- 3 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.
- 4 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/MMN, contribuint a que puguin disposar dels materials necessaris per millorar la seva autonomia, confortabilitat i seguretat en les activitats de la vida diària.
- 5 Promoure la investigació clínica bàsica i traslacional de la malaltia.
- 6 Facilitar la coordinació i el treball transversal i en xarxa dels diferents recursos públics i privats que atenem a les persones afectades d'ELA/MMN i a les seves famílies.
- 7 Realitzar difusió de la malaltia i les necessitats dels afectats 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.

FUNDACIÓ CATALANA
D'ESCLEROSI LATERAL AMIOTRÒFICA
MIQUEL VALLS

Organigrama



MISSIÓ

Som un equip de professionals amb vocació de millorar la nostra societat, que neix de la voluntat i experiència d'un familiar d'afectat d'ELA, amb l'objectiu de millorar la qualitat de vida dels afectats d'ELA/MMN i els seus familiars, i lluitar perquè l'ELA sigui curable.

VISIÓ

Per millorar la qualitat de vida dels afectats d'ELA/MMN i les seves famílies creiem necessària l'atenció integral, amb una visió humana i personalitzada dels aspectes psicosocials, mèdics i sanitaris. És per aquest motiu que creiem imprescindible l'atenció al domicili i a les unitats funcionals d'ELA, sense deixar mai de costat la sensibilització de la societat i els estaments públics, així com el suport a la investigació per a fer possible la cura de la malaltia.

VALORS

Generositat i altruisme: Voluntat d'ajudar als afectats d'ELA/MMN i els seus familiars sense esperar res a canvi.

Confiança: La confiança és una condició bàsica de les relacions de la Fundació, amb els afectats i les famílies ateses, i ser-ne mereixedors, en tot moment, ha de guiar la nostra norma de conducta.

Responsabilitat i compromís: Portar a terme els actes necessaris, dins les possibilitats, per aconseguir els objectius establerts segons els objectius fundacionals.

Inconformisme i llibertat: Voluntat d'actuar per millorar la societat davant la problemàtica que ens ocupa. Buscar solucions junts amb els organismes pertinents a les mancances existents dins els serveis que l'administració ofereix per a cobrir les necessitats dels afectats d'ELA/MMN.

Transparència: Els resultats obtinguts i els mitjans emprats per la Fundació han de ser clars pels usuaris i per la societat en general. Es garantirà la transparència de l'activitat i el dret dels ciutadans a la informació i la documentació pública, alhora que s'estableix els principis de bon govern d'acord amb els quals han d'actuar els alts càrrecs i personal de l'administració.

**Generositat. Altruisme. Confiança.
Responsabilitat. Compromís. Inconformisme.
Llibertat. Transparència.**

EQUIP
DE
PROFESSIONALS

Som un equip de professionals amb vocació de millorar la nostra societat.

La Fundació compta amb un equip de professionals especialitzats en l'atenció a les persones afectades d'ELA/MMN 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.

Totes les àrees d'atenció i departaments es troben relacionats entre si. Es realitzen diferents espais de coordinació interna i de supervisió de casos (coordinació de casos setmanalment amb els tres perfils professionals i la directora assistencial / reunions mensuals de la direcció amb cada departament / coordinació trimestral de seguiment dels casos de cada professional amb la directora assistencial / reunions bianuals de planificació amb tot l'equip).

També es realitzen diferents espais de coordinació externa amb la resta de centres hospitalaris, professionals i recursos de la xarxa pública i privada (PADES, CAPs, hospitals, treballadors socials, fisioterapeutes, altres entitats, etc.). Es potencia la complementarietat dels serveis i el treball horitzontal i en

xarxa, 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.

L'equip de professionals realitza docència i formació continuada (cursos, congressos, ponències, etc.), que permeten l'actualització dels seus coneixements i el desenvolupament de les seves competències professionals, facilitant la promoció interna i ajudant-los a aconseguir una millor preparació personal. Durant l'any 2017 l'equip han realitzat 18 activitats de docència i 29 formacions.



Tenim un model propi d'atenció a través de l'atenció de professionals especialitzats, coordinant l'atenció mèdica hospitalària amb l'atenció psicosocial al propi domicili i oferint una atenció integral i continuada.

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

Les principals activitats desenvolupades han estat:

ATENCIÓ A LES PERSONES AFECTADES I LES SEVES FAMÍLIES

ATENCIÓ DOMICILIÀRIA MULTIDISCIPLINAR

ATENCIÓ A LES UNITATS ESPECIALITZADES

Atenció en Treball Social

Atenció en Teràpia Ocupacional

Atenció en Psicologia



6.1 ATENCIÓ A LES PERSONES AFECTADES I LES SEVES FAMÍLIES

6.1.1. ATENCIÓ DOMICILIÀRIA MULTIDISCIPLINAR



L'atenció domiciliària multidisciplinària a tota Catalunya a les persones afectades i els seus familiars, és realitzada per professionals en treball social, psicologia i teràpia ocupacional (incloent la gestió i manteniment d'un Banc de productes de suport i d'un servei d'ortopèdia sense ànim de lucre).

La Fundació, tenint en compte que cada persona i cada família és diferent, ofereix una atenció personalitzada al domicili a cada cas, atenent les necessitats reals i concretes. Conèixer a la persona en el seu entorn ens permet involucrar-nos i entendre el seu dia a dia, oferir-los una calidesa, i familiaritat, per nosaltres indispensable en el procés de recolçament.

ATENCIÓ EN TREBALL SOCIAL

TREBALL SOCIAL

Visita a domicili

Pla de treball

Seguiment telefònic periòdic

Seguiment amb visites a domicili periòdiques

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 rea-

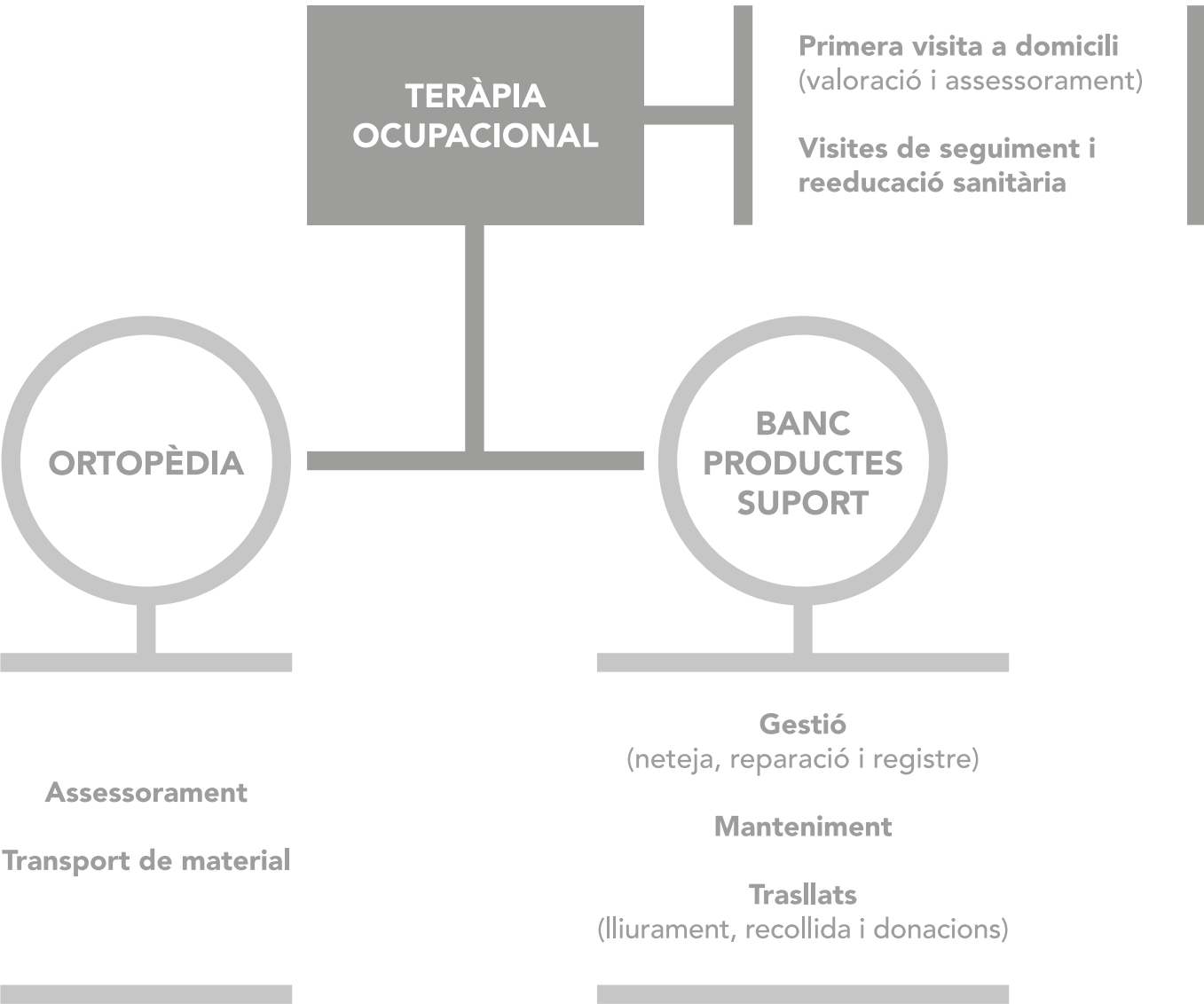
litza un pla de treball elaborat conjuntament, on es detallen els objectius, les necessitats valorades (variables segons la situació social, econòmica i de salut de cada família) i les estratègies d'intervenció. Si la situació ho requereix es deriva a altres professionals, públics, privats o propis de la Fundació (terapeuta ocupacional, psicòleg, logopeda, treballadors socials del municipi, metges, etc.), i es realitza una coordinació continuada tant amb aquest professionals com amb els diferents serveis que a mesura que avança la malaltia pugui tenir contacte amb la família (SSSS,

PADES, CAP...)

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.

Durant l'any 2017 les Treballadores Socials han realitzat 505 visites a domicili als afectats i familiars atesos.

ATENCIÓ EN TERÀPIA OCUPACIONAL



L'Atenció Domiciliària 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 també posa a disposició dels afectats el Banc de Productes de Suport (BPS) i el Servei d'Ortopèdia ELA sense ànim de lucre.

Ambdós serveis busquen donar

resposta a la gran necessitat que tenen les persones afectades d'ELA/MMN d'utilitzar materials de suport que les ajudin a millorar la seva qualitat de vida, el seu confort i la seguretat necessària per desenvolupar les activitats del dia a dia.

Algunes famílies tenen dificultats a l'hora d'accedir als productes de suport perquè no disposen de recursos econòmics suficients i/o per les dificultats d'aconseguir les ajudes de les administracions (PAO, PUA, etc.). El Banc de Productes de Suport pretén donar resposta a aquestes necessitats i contribuir que totes les persones afectades d'ELA/MMN puguin disposar dels productes de suport que necessiten, amb prèvia valoració del terapeuta ocupacional.

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. Actualment el BPS disposa de més de 1500 productes: cadires

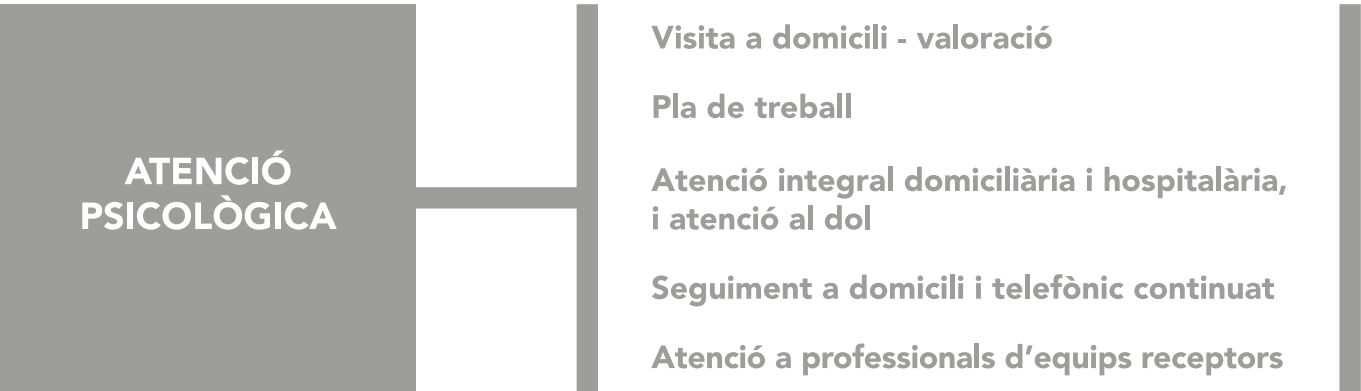
de rodes elèctriques, cadires de rodes manuals, llits elèctrics, cadires giratòries de banyera, elevadors WC, grues de transferències, butaques elèctriques, elevadores, caminadors, material de comunicació, etc.

L'Ortopèdia ELA és una ortopèdia sense ànim de lucre, on la filosofia i els valors de la nostra Fundació es mantenen intactes i a la vegada els beneficis obtinguts reverteixen íntegrament en el funcionament de la Fundació. L'Ortopèdia està adherida al Servei Català de la Salut

Com la resta dels serveis que ofereix la Fundació, el material del banc i de l'ortopèdia es lliura i es recull al domicili de l'afectat.

Durant l'any 2017 les Terapeutes Ocupacionals han realitzat 566 visites a domicili als afectats i familiars atesos.

ATENCIÓ EN PSICOLOGIA



L'Atenció Domiciliària en psicologia es centra en el suport emocional i terapèutic durant les diferents fases de la malaltia i l'assessorament en la presa de les decisions vitals. Contribueix a millorar la gestió dels diferents estats emocionals, maximitzant els recursos personals interns i externs, per tal de potenciar la percepció de control i la resolució dels obstacles derivats de la malaltia.

La Fundació Miquel Valls forma part del Programa d'Atenció integral a persones amb malalties avançades de l'Obra Social "la Caixa" esdevenint un Equip

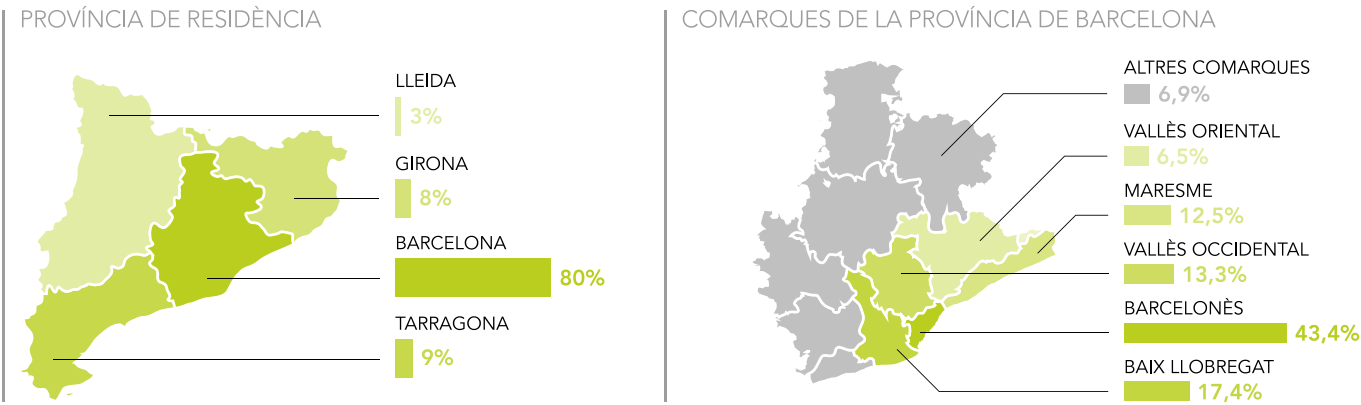
d'Atenció Psico-social (EAPS FMQV) especialitzat en l'ELA per a tot el territori de Catalunya. El programa pretén complementar l'atenció sanitària en cures pal·liatives aportant professionals que ofereixin intervenció psicosocial i espiritual per aconseguir una atenció integral. Es pretén generar evidència científica per demostrar que l'atenció integral al final de la vida és necessària, i així demanar a l'administració que es faci càrrec d'aquesta.



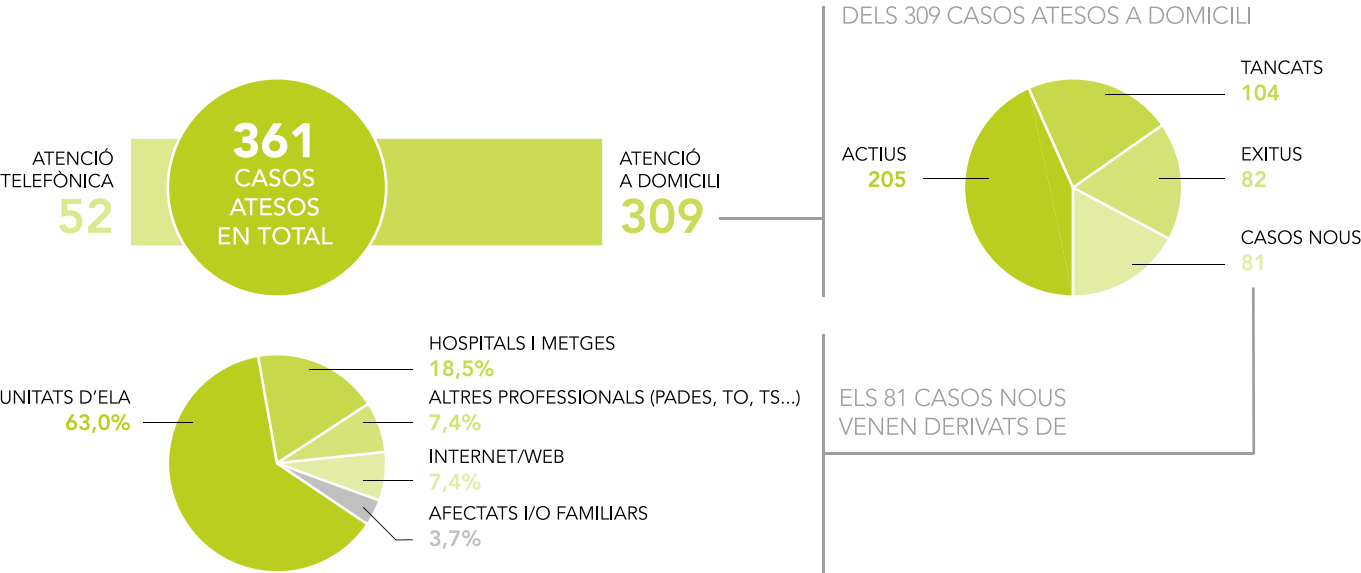
La atenció va dirigida a persones en procés final de vida i els seus familiars, a persones que ja han perdut algun ésser estimat i estan en procés de dol, i a tots aquells professionals que atenen a aquests. Les psicòlogues de l'EAPS FMQV atenen a domicili, a l'hospital o centre de referència als afectats d'ELA i als seus familiars, així com als professionals dels equips receptors-ER- (equips sociosanitaris que atenen a persones en procés de final de vida).

Durant l'any 2017 les psicòlogues han realitzat 1698 visites a domicili als afectats i familiars atesos.

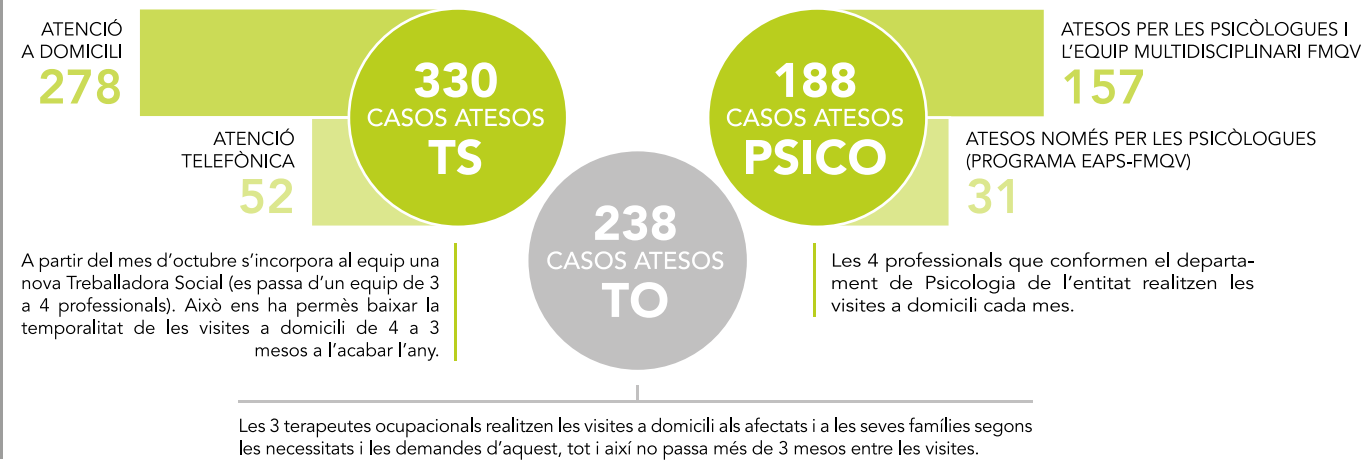
PERFILS DELS AFECTATS ASESOS PER LA FUNDACIÓ A DOMICILI AL 2017



L'ATENCIÓ ALS AFECTATS D'ELA/MMN EN XIFRES



CASOS ASESOS SEGONS PROFESSIONALS D'ATENCIÓ



BANC DE PRODUCTES



6.1.2. ATENCIÓ A LES UNITATS ESPECIALITZADES

L'atenció a l'ELA/MMN requereix un equip multidisciplinari que doni resposta a les diferents problemàtiques que provoca la malaltia.

A Catalunya hi ha diferents centres hospitalaris que atenen la malaltia i que ho fan dins les Unitats Multidisciplinàries d'ELA, on les persones afectades són ateses per un equip multidisciplinar especialitzat en la malaltia (neuròleg, pneumòleg, metge rehabilitador, fisioterapeuta, dietista, infermeria, etc.) el mateix dia amb una periodicitat de 3-4 mesos, realitzant un seguiment continuat, evitant els desplaçaments múltiples i les esperes incòmodes.

L'objectiu d'aquestes unitats és oferir una atenció integral i de qualitat, sostenible i eficient, coordinant els diferents professionals implicats en l'atenció de les persones afectades d'ELA/MMN.

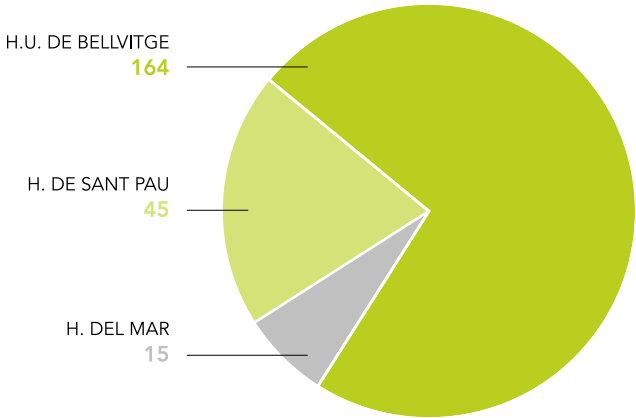
La Fundació Miquel Valls aporta l'atenció psico-social i en teràpia ocupacional a les diferents Unitats coordinant l'atenció hospitalària amb l'atenció social a domicili realitzada des de l'entitat, i fomentant la recerca científica en aquests centres. Actualment els professionals de la Fundació (TS, TO i psicòloga) formen part de l'equip de la UFMMN (Unitat Funcional de la Motoneurona) de l'Hospital Universitari de Bellvitge i de la Unitat de l'Hospital Parc de Salut Mar, també a la Unitat de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau s'integra la psicòloga com a professional de l'EAPS.



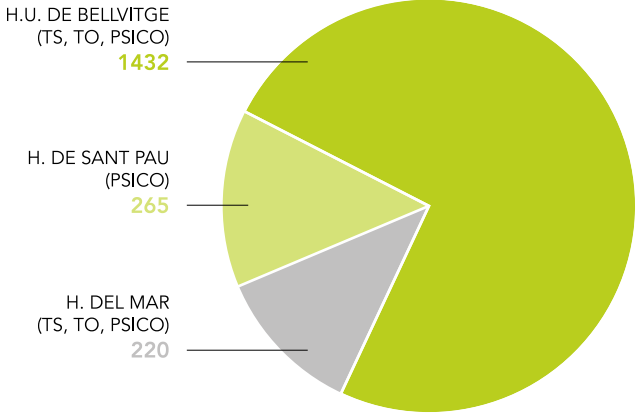
Els professionals de la Fundació aporten:

- 1 El suport a l'equip mèdic en l'atenció a les persones afectades en les diferents visites que realitzen a l'hospital, aportant la vessant psicosocial i espiritual.
- 2 El suport emocional als afectats i als seus familiars, en el difícil moment del diagnòstic i en el seu posterior seguiment.
- 3 La informació als afectats recent diagnosticats sobre la tasca que desenvolupem des de la Fundació i els serveis que oferim.
- 4 L'enllaç entre els afectats i els diferents especialistes, transmetent la informació que es deriva de l'atenció a domicili a l'equip mèdic.
- 5 La comunicació de les necessitats generals dels afectats pel que fa a l'atenció mèdica rebuda.

CASOS FMQV ATEsos DES DE LES UNITATS



VISITES DE LES PROFESSIONALS A LES UNITATS



El nostre repte és continuar treballant per tal d'oferir la millor atenció personalitzada possible a totes les persones afectades d'ELA/MMN i els seus familiars de tot Catalunya.

6.2 INVESTIGACIÓ

Actualment, l'ELA no té cura i encara no se'n coneix la causa. Entre el 5-10% dels casos tenen un origen hereditari (ELA familiar) però la majoria de casos apareixen de forma esporàdica i es creu que hi intervenen tant factors endògens (genètics i metabòlics) com exògens (ambientals i relacionats amb l'estil de vida).

L'únic tractament farmacològic específic per a la malaltia és el Riluzol, un fàrmac encaminat a allargar l'evolució de la malaltia. El diagnostic es difícil, ja que depèn del grau de sospita diagnòstica del professional i es diagnostica en base a criteris clínics de certesa, fet que suposa que en alguns casos es pot allargar molt en el temps, fet que causa una angoixa afegida a les famílies.

Davant d'aquesta situació es treballa per evidenciar la necessitat de realitzar estudis i investigacions sobre la malaltia, perquè és l'única esperança de que en un futur l'ELA arribi a ser una malaltia amb una cura o un tractament eficaç.

Des de la Fundació Miquel Valls es porten a terme investigacions psico-socials i en teràpia ocupacional. Així mateix, es col·labora, fomenta i es dona suport a la investigació traslacional (investigació clínica i bàsica) de la malaltia ja sigui nacional o internacional, creant sinergies entre els diferents equips que treballen amb aquest tipus d'investigació i les diverses fonts de finançament que puguin sorgir.

Per està sempre actualitzats, els professionals de la Fundació Miquel Valls assisteixen a diferents Congressos i Jornades nacionals i internacionals, relacionats amb l'ELA i els seus tractaments, per poder tenir tota la informació possible sobre aquests temes del qual hi ha constants novetats.



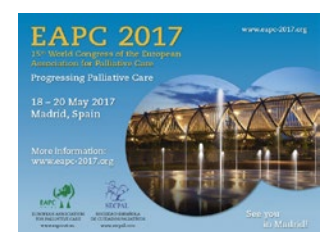
Les psicòlogues de la Fundació han continuat amb el projecte d'investigació psico-social relacionat amb el Document de Voluntats Anticipades (DVA): "El treball del DVA amb persones diagnosticades d'ELA/MMN des de l'atenció psicossocial", que es va iniciar al 2016. Aquí podeu veure el pòster que es va presentar al darrer congrés de l'ENCALS (European Network to Cure ALS).

A més des de la Fundació Miquel Valls es continua:

- 1 Donant suport i col·laborant en la investigació que es realitza des dels diferents hospitals de referència.
- 2 Vehiculant donatius als centres d'investigació de referència.
- 3 Realitzant difusió de la donació de teixits per la investigació a través de la treballadora social i de la psicòloga de referència.



Presència a congressos i jornades:



6.3 VOLUNTARIAT



El voluntariat esdevé una forma d'ajuda altruista, que passa a ser una gran via per donar suport i augmentar l'ajuda que es dona des dels diferents projectes de la Fundació, esdevenint una actuació complementària que s'integra dins l'objectiu de millora de la qualitat de vida de les persones afectades d'ELA/MMN i les seves famílies.

Els voluntaris realitzen un servei de caràcter social, carregat de solidaritat i compromès amb l'entitat i alhora amb la societat, realitzant la seva tasca de forma altruista, i de pròpia voluntat.

A la Fundació Miquel Valls hi ha diferents modalitats de voluntariat:

Voluntariat d'acompanyament i suport a les persones afectades d'ELA/MMN i a les seves famílies: aquesta forma de voluntariat va dirigida a cobrir necessitats que la persona afectada i la seva família puguin requerir en el seu dia a dia, és una modalitat molt directa. Les necessitats més habituals solen ser d'acompanyament a les tasques diàries.

Alguns d'aquests voluntaris han volgut ser part del programa d'Atenció a Malalties Avançades de l'Obra Social "la Caixa" realitzant acompanyaments a afectats d'ELA/MMN que estan al final de vida.

Voluntariat per apropar les noves tecnologies a les persones afectades d'ELA/MMN i les seves famílies: és un voluntariat directe dirigit a aquelles persones que tinguin coneixements d'utilització de les noves formes de comunicació i coneixement informàtics, donat que l'ELA és una malaltia que pot afectar a la parla, i per tant, dificulta molt la comunicació amb l'entorn.

Voluntariat de suport a tasques dels professionals de l'entitat: aquest tipus de voluntariat va dirigit cap a tasques on no es manté un contacte directe amb les persones afectades, però sí es dona un suport a les diferents àrees d'actuació de la entitat (atenció social, teràpia ocupacional i ortopèdia, psicologia, recursos, comunicació, entre d'altres.) posant a disposició de la fundació les habilitats i coneixements per tal de col·laborar i donar suport als professionals.

La temporalitat del voluntariat pot variar segons la disponibilitat de cada un, per aquest motiu es pot realitzar un voluntariat puntual, per a persones que disposen d'un temps determinat, un voluntariat estable, per vincular-se més continuadament, o un voluntariat professional i/o de serveis per a persones que considerin que poden disposar de coneixements o serveis que ens puguin ser útils.

Actualment la Fundació té 62 voluntaris que donen suport a les iniciatives solidàries, a les tasques dels professionals de l'entitat, i als afectats i a les seves famílies acompanyant-los quan aquests ho requereixen.

Durant l'any 2017 es van portar a terme 17 acompanyaments per part de voluntaris tan continuats en el temps com puntuals.

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/MMN i al seu entorn.

El 13 de maig va tenir lloc a l'Hotel Bernat II de Calella la II Jornada de Voluntaris de la FMQV on els voluntaris de l'entitat van gaudir d'un dia acompanyats d'altres voluntaris com ells. Durant la jornada es van realitzar diferents formacions i activitats de sensibilització per part de l'Equip de la Fundació per tal de tenir més eines i recursos per poder realitzar la tasca de voluntari de la millor manera. L'acte va concloure amb un dinar i una fotografia de família.

6.4 SENSIBILITZACIÓ I DIFUSIÓ

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:



LLOC WEB ESPECÍFIC

www.fundaciomiquelvalls.org

80	27	12
NOTÍCIES	ARTÍCLES D'INTERÈS	NEWSLETTERS (1 X MES)

PRESÈNCIA A LES XARXES SOCIALS

 	4098	739
 	SEGUIDORS A FACEBOOK	SEGUIDORS A TWITTER

TRÍPTICS DE DIFUSIÓ



BUTLLETÍ ANUAL INFORMATIU



INTERVENCIONS ALS MITJANS

43	8	2	2	Es poden veure totes les participacions als mitjans de comunicació al lloc web de la Fundació.
MENCIONS A PREMSA ONLINE	ENTREVISTES O NOTÍCIES A LA RÀDIO	ARTÍCLES O NOTÍCIES A PREMSA ESCRITA	NOTÍCIES O REPORTATGES A LA TELEVISIÓ	

ACTES I JORNADES

Organització i participació en diferents actes i jornades per la difusió i sensibilització en la malaltia: jornades científiques, xerrades, concerts solidaris, presència en activitats esportives, etc.



DOCÈNCIA

L'equip de professionals realitza tasques de docència a diferents col·lectius especialitzats, estudiants i a equips socio-sanitaris per sensibilitzar tots els professionals que treballen o treballaran amb aquest col·lectiu així coneixen la malaltia i els recursos que poden utilitzar.



REUNIONS, JORNADES I TROBADES AMB L'ADMINISTRACIÓ I ESTAMENTS

Reunions, jornades i trobades amb l'administració i diferents estaments i serveis públics amb l'objectiu de donar a conèixer la realitat de les persones afectades d'ELA/MMN i les seves famílies i aconseguir millores, tant en les ajudes, en l'atenció als malalts i en la investigació.

6	15	4	6	12
TROBADES AMB ÒRGANS I DEPARTAMENTS DEL DEP. DE SALUT	REUNIONS A HOSPITALS DE REFERÈNCIA	TROBADES AMB PADES (PROG. D'ATENCIÓ DOMICILIÀRIA EQUIPS DE SUPORT)	TROBADES AMB ALTRES ASSOC. D'ELA AUTONÒMIQUES I LA FUND. LUZÓN	TROBADES AMB AJUNTAMENTS

IMPLICACIÓ DE PERSONALITATS PÚBLIQUES

Implicació de personalitats públiques per aconseguir fer més visible la problemàtica de l'ELA/MMN, ja que amb la seva projecció ens ajuden a fer difusió de la malaltia i avallen l'entitat i les seves actuacions.



MARXANDATGE

Marxandatge solidari (samarretes, bosses, clauers, gorres i llibres), que es pot adquirir a través de la pagina web. També és una manera de fer un "Gest per l'ELA".



CAMPANYA DE DIFUSIÓ ESPECÍFICA: FES UN GEST PER L'ELA

El Gest per l'ELA va acompanyat d'una senzilla imatge d'una mà que forma, amb la posició dels seus dits, la lletra L. Així de fàcil volem que sigui començar a fer un gest per l'ELA, cada vegada que aconseguim que una persona faci aquest gest i conegui el seu significat, ens estarem acostant una mica més a que molta més gent conegui la malaltia. Fer un Gest per l'ELA pot ser des de fer un donatiu a organitzar una iniciativa solidaria passant per fer-se col·laborador o voluntari de la Fundació.

21 DE JUNY - DIA MUNDIAL DE L'ELA

El dimecres dia 21 de Juny de 2017 es va celebrar el Dia Mundial de l'ELA! Des de la Fundació Miquel Valls es va portar a terme la campanya FES UN GEST PER L'ELA 2017 que va consistir en que tothom que ho volgués fes una fotografia fent el Gest per l'ELA i la pengés a les xarxes socials amb els hashtags #fesungestperlela, #fesungestperlela2017, #fundaciomiquelvalls, #diamundialela, #ela.

Enguany es va demanar a les colles castelleres de tot Catalunya que s'unissin a la campanya, i com l'any passat, a tots els ajuntaments de Catalunya que il·luminessin de verd un edifici municipal i que el consorci també fes la fotografia fent el Gest. La campanya va ser un èxit ja que vam rebre més de 1000 fotografies de Gestos per l'ELA.



publicacions #fesungestperlela

300
FACEBOOK

700
TWITTER

84
INSTAGRAM

50
AJUNTAMENTS
ADHERITS

37
COLLES
CASTELLERES

Amb tu, farem possible l'impossible.

La Fundació és una entitat privada sense ànim de lucre que, a través del Departament de Recursos, busca fonts de finançament per diferents vies, tant públiques com privades, amb la finalitat de poder dotar a l'entitat de medis necessaris per poder continuar desenvolupant els diferents projectes que es duen a terme.

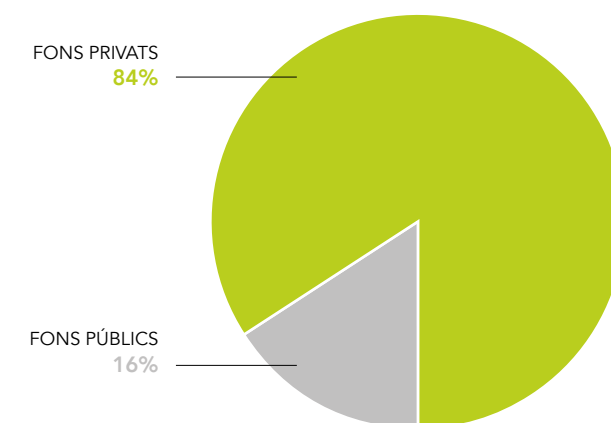
SUBVENCIONS I AJUTS D'ENTITATS PÚBLIQUES

El finançament públic representa el 16% del total de la Fundació Miquel Valls.

Al llarg del 2017 s'han rebut 8 subvencions que han estat concedides per part de diferents organismes públics tan estatals, com autonòmics i municipals.

Aquesta informació es pot trobar al nostre web, al subapartat "les comptes clares" de l'apartat de Transparència.

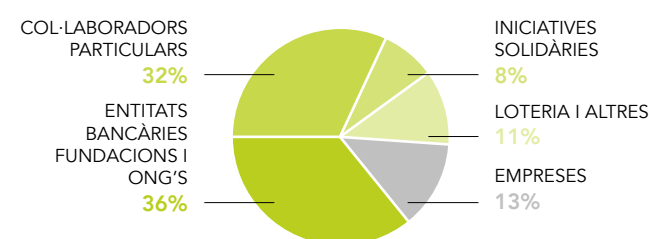
FONTS DE FINANÇAMENT



FINANÇAMENT PRIVAT

El finançament privat representa el 84% del total de la Fundació Miquel Valls.

FINANÇAMENT PRIVAT



COL·LABORACIONS PARTICULARS, D'ENTITATS BANCÀRIES, ALTRES FUNDACIONS I D'EMPRESSES

Gràcies a la generositat i solidaritat de molts col·laboradors particulars, entitats bancàries, altres fundacions i empreses que confien en nosaltres per portar a terme els nostres projectes de millora la qualitat de vida de les persones afectades d'ELA i els seus familiars podem continuar endavant la nostra tasca. A tots ells els hi donem les gràcies per la confiança rebuda durant tot aquest temps, des de la Fundació Miquel Valls continuarem treballant per continuar endavant.

CAMPANYES DE CAPTACIÓ DE FONTS
PER A NOUS COL·LABORADORS I DONANTS - 2017

FES UN GEST PER L'ELA, AMB TU FAREM POSSIBLE L'IMPOSSIBLE

BANC DE PRODUCTES DE SUPORT

INICIATIVES SOLIDÀRIES
"GESTOS PER L'ELA"

Aquest 2017, moltes persones han continuat fent un Gest per l'ELA organitzant iniciatives solidàries i que enguany han arribat a les 42 activitats solidàries. Dintre aquests Gestos per l'ELA aquest any hi trobem activitats esportives, obres de teatre, concerts, entre moltes d'altres, totes d'allò més solidàries amb la Fundació.

Moltes gràcies a tothom que es va implicar en aquests Gestos!!

VENDA DE LOTERIA
SOLIDÀRIA DE NADAL I
GROSSA DE CAP D'ANY

Aquest any hem venut 1552 dècims de la loteria de Nadal, que com altres anys s'han repartit en participacions.

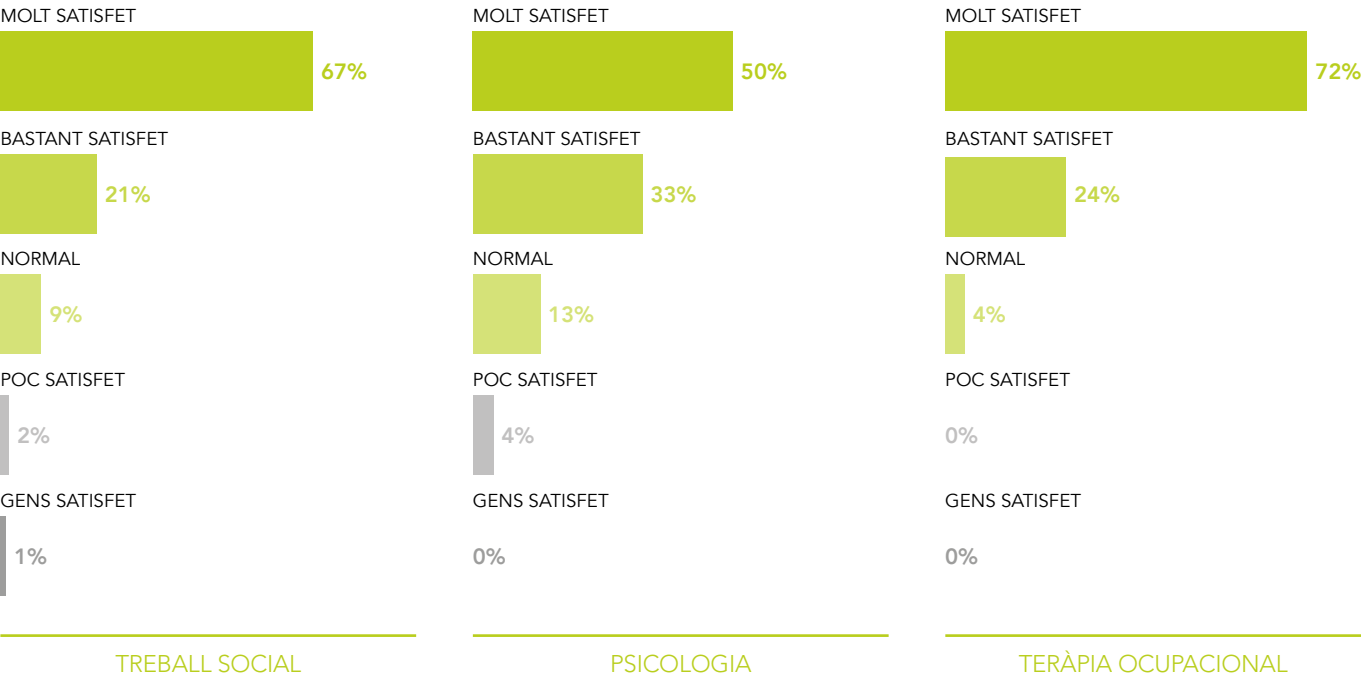
De la loteria de la Grossa de cap d'any hem venut 80 dècims, també repartit en participacions. Hem tingut la sort de ser agraciats a aquesta loteria ja que el 2n premi coincidía amb els dos últims números del de la Fundació Miquel Valls.





Hem pogut constatar que continuem donant un servei útil i de qualitat als afectats d'ELA i a les seves famílies tant als domicilis com a les Unitats Multidisciplinàries.

GRAU DE SATISFACCIÓ DE LES FAMÍLIES ENVERS ELS PROFESSIONALS DE LA FMQV



L'any 2017 s'ha continuat utilitzant l'enquesta de satisfacció per conèixer el grau de satisfacció dels afectats d'ELA/MMN atesos i les seves famílies. La informació obtinguda ens permet realitzar una valoració de la feina realitzada durant l'any, i establir els objectius de l'any vinent, amb les propostes de millora i les actuacions necessàries per cobrir les necessitats i mancances detectades. A mode de resum, els resultats obtinguts són els que es poden observar en aquestes gràfiques.

Com es pot veure a les enquestes de satisfacció realitzades a una mostra de quasi el 30% de famílies i afectats que atensem, la satisfacció amb les professionals en Treball Socials, Psicologia i Teràpia Ocupacional de la Fundació és alta ja que el 80% dels enquestats estan molt o bastant satisfets amb les tres línies d'actuació principals de la Fundació Miquel Valls.

El 93% de les famílies enquestades creuen que facilitem el contacte i gestió amb altres professionals externs de la xarxa pública i privada que també els hi donen o els hi poden donar suport. Amb les preguntes formulades també podem constatar que quasi un

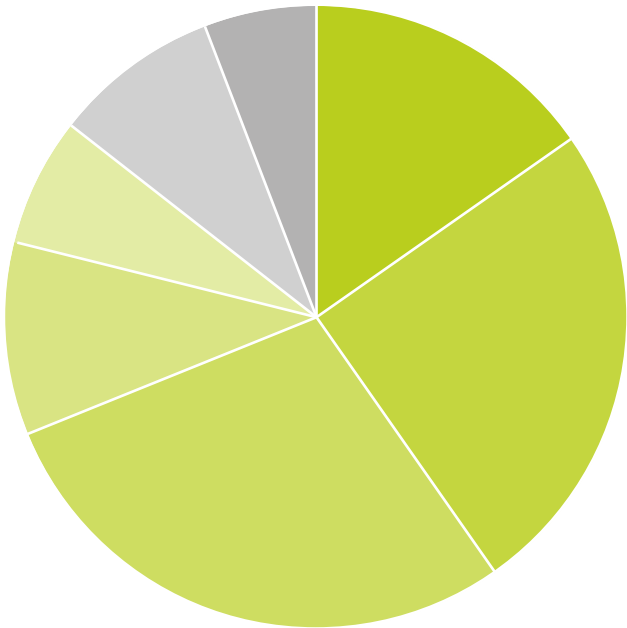
90% pensa que la Fundació l'informa sobre novetats que hi ha sobre la malaltia.

Continuant amb l'enquesta, els afectats i les seves famílies que van a les Unitats Multidisciplinàries d'ELA dels hospitals de referència en que la Fundació Miquel Valls hi és pressent han valorat l'atenció de les professionals a les Unitats amb un 7,93.

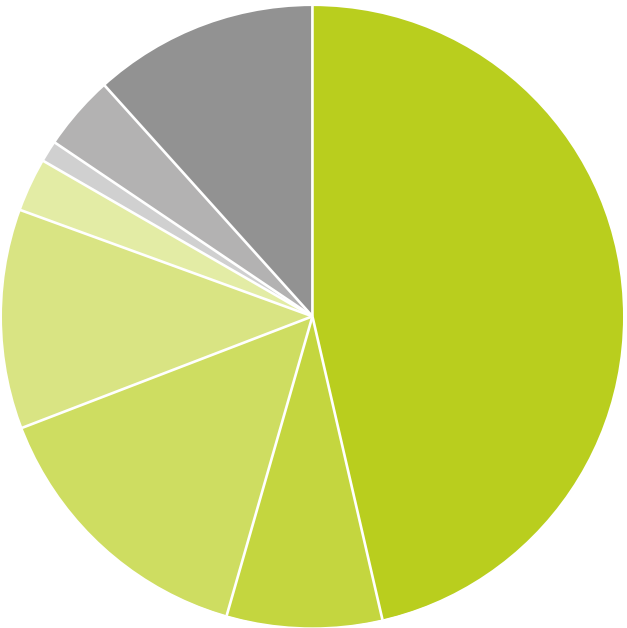
Gràcies a aquestes enquestes hem pogut constatar que continuem donant un servei útil i de qualitat als afectats d'ELA i a les seves famílies tant als domicilis com a les Unitats Multidisciplinàries, tot i així, i sempre amb l'esperit de millorar l'acompanyament, a partir de finals del 2017 per exemple s'amplia la freqüència de visites de les Treballadores Socials als domicilis, de 4 a 3 mesos, ja que en aquest moment disposem de recursos per fer-ho i creiem que pot millorar encara més el vincle, confiança i satisfacció de les famílies. Així mateix també hem pogut veure que hem d'informar més a les famílies sobre el servei que tenim de la furgoneta adaptada o sobre la possibilitat de tenir un suport en acompanyament per part d'un voluntari de la Fundació.



Cada cop és més a prop el dia en el que
vencerem l'ELA.



INGRESSOS		825.437,62 €
ENTITATS PÚBLIQUES	15,36%	126.800,00 €
COL·LABORADORS PARTICULARS	25,06%	206.872,85 €
ENTITATS BANCÀRIES, FUNDACIONS I ONG'S	28,49%	235.125,93 €
EMPRESSES	10,16%	83.864,52 €
INICIATIVES SOLIDÀRIES	6,63%	54.727,10 €
LOTERIA I ALTRES	8,60%	70.993,22 €
DONATIS EN ESPÈCIES	5,70%	47.054,00 €



DESPESES		779.855,06 €
ATENCIÓ A DOMICILI	46,44%	362.120,90 €
ATENCIÓ A LES UNITATS MULTIDISCIPLINÀRIES	8,27%	64.450,98 €
BANC DE PRODUCTES DE SUPORT (BPS)	14,54%	113.342,06 €
AJUDES A INVESTIGACIÓ I INVESTIGACIÓ PSICOSOCIAL	11,46%	89.377,97 €
AJUDES A FAMÍLIES EN RISC DE VULNERABILITAT SOCIAL	2,72%	21.240,07 €
VOLUNTARIAT	1,18%	9.201,75 €
SENSIBILITZACIÓ I DIFUSIÓ	3,94%	30.727,04 €
RECURSOS, GESTIÓ I CAPTACIÓ DE FONS	11,45%	89.296,20 €



Edició i publicació:
Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls, 2018

Disseny i maquetació:
www.cuguigraphics.com

Fotografies:
Sergi Cugat, Quim Botey, Olga Iranzo, Anna Rigola, Shutterstock

FUNDACIÓ CATALANA
D'ESCLEROSI LATERAL AMIOTRÒFICA

MIQUEL VALLS

*Amb tu,
barem possible
l'impossible!*



col·labora

TRUCA AL 93 766 59 69

www.fundaciomiquelvalls.org

ela@fundaciomiquelvalls.org

