



CANVI D'IMATGE CORPORATIVA AMB SATISFACCIÓ PEL PASSAT I ESPERANÇA PER AL FUTUR

Renovem la nostra imatge per mostrar com ens sentim

Aquest 2022 hem decidit renovar la nostra imatge, canviant el logotip i la nostra pàgina web, ja que volíem expressar com ens sentim en quan a la nostra evolució com a entitat. Després de 17 anys de treballar cada dia acompanyant a les persones afectades d'ELA i les seves famílies hem après molt, ens hem professionalitzat i modernitzat. Sentim que som una entitat forta, consolidada i que tenim més força que mai per seguir lluitant per les nostres conviccions. Deixem de banda el cor però incorporem l'esfera perquè seguim sent una entitat acollidora i propera, que acompanyem a les persones que pateixen ELA en aquest terrible



camí. Un camí simbolitzat amb la lletra L que també reflexa la solidaritat del llaç a favor de la lluita contra l'ELA. No hem volgut deixar de banda el color verd, perquè som els mateixos de sempre i mantenim els nostres valors, però hem buscat una nova tipografia perquè es vegi que ens hem modernitzat. Seguim mantenint el nom de Miquel Valls perquè és la persona afectada d'ELA que va motivar al nostre fundador, el seu fill, a crear la nostra entitat, però li donem més força a ser la Fundació Catalana d'ELA perquè som la entitat referent en ELA a Catalunya. Ara, com sempre i més que mai, som aquí per vèncer l'ELA. ●

EDITORIAL

El 2022 ens ha portat guerra i pobresa, però també ens ha posat en el mapa de la solidaritat

El 2022 ens ha portat una crisi bèl·lica amb la invasió russa d'Ucraïna al mes de febrer. Aquesta guerra ha trasbalsat tot el món, els refugiats han estat acollits en molts països europeus i se'ls ha donat tot el que ha estat a les nostres mans, però la guerra també ha portat terribles conseqüències per als ciutadans de fora d'Ucraïna, ja que la crisi energètica i econòmica que ha suposat ha sacsejat a tota la societat, però sobretot a les persones més vulnerables, com moltes famílies on un membre pateix ELA. La pujada de les factures de la llum, el gas, la benzina, els aliments, etc., han pressionat encara més les delicades economies familiars, i si ja vivien al límit, ara sobreviuen amb carències molt més grans, algunes han deixat de gaudir de petits plaers que ja no es poden permetre, altres han passat a tenir unes condicions de vida que no són dignes. Amb tot això, no hem vist cap ajuda específica per aquestes famílies, ja que l'ELA és una malaltia molt cara i quan es donen ajudes només es tenen en compte els ingressos i no les despe-

ses, però l'ELA no deixa de ser una malaltia caríssima per les famílies i baratíssima per l'administració pública, que no aporta recursos específics fent que tot recaigui sobre les famílies. Per això, moltes persones afectades d'ELA electrodependents no han rebut ajudes, ja que el barem d'ingressos mínim no contemplen si pateixen una malaltia tan cara, que t'obliga a pagar cuidadors privats i a comprar una sèrie d'ajudes tècniques d'un cost desorbitat. Des de la Fundació hem seguit acompanyant cada dia a totes les persones afectades, posant el focus en aquelles més vulnerables, i hem transmès i reivindicat a l'administració pública aquesta terrible situació per exigir una solució.

Una bona notícia ha estat l'aprovació de la proposta de llei ELA en el Congrés dels Diputats el dia 8 de març. És un primer gran pas però de moment sense res concretat. És una oportunitat pel col·lectiu de l'ELA per aconseguir millores en les ajudes que avui són tan escasses, i per això des de CONELA (Confederació d'associacions d'ELA d'Espanya) estem treballant amb el govern per aconseguir totes les millores que necessitem perquè les famílies afectades d'ELA puguin aconseguir una vida digna.

Així que el 2022 ha estat un any inoblidable, per coses dures com ja he dit, però també perquè hi ha hagut un abans i un després gràcies

a un dels millors ambaixadors que mai hem tingut, Juan Carlos Unzué. Ell no ha parat de fer accions per donar a conèixer la situació del nostre col·lectiu, ens ha posat en boca de tots, sobretot amb el partit per l'ELA entre el FCB i el Manchester City el passat mes d'agost. Aquesta acció va aconseguir una recaptació sense precedents per la investigació de la malaltia, 4.362.872€, amb els quals s'avançarà acceleradament en el coneixement del tractament o la cura de la malaltia. Mai tindrem prou paraules per agrair a en Juan Carlos el seu esforç per tots els que pateixen la malaltia. Gràcies!

Per acabar, el 2022 també ha estat un any de canvi d'imatge, hem renovat la web i hem canviat el logotip. Aquest canvi volem que simbolitzi com ens sentim com a entitat, una entitat consolidada, forta, que ja ha passat per moltes experiències i que no deixarà de lluitar per les seves conviccions.

Ara, com sempre i més que mai, som aquí per vèncer l'ELA.

Esther Sellés Llauger
Directora General
de la FCEMV



ACTUALITAT

Aprovada la proposta de llei sobre l'ELA al Congrés dels Diputats



El Congrés dels diputats va aprovar la proposta per unanimitat.

El dimarts 8 de març, es va aprovar per unanimitat de tots els partits polítics del Congrés dels Diputats la proposta de Llei sobre l'ELA, lo que suposava l'inici de la seva tramitació parlamentària. Aquesta llei és un pas més per garantir que totes les persones afectades d'ELA, així com les seves famílies, puguin accedir a ajudes, reconeixements, recursos i atencions necessaris per tenir la millor qualitat de vida possible.

Més en concret, la llei exposa que les persones que tinguin un diagnòstic d'ELA/MMN se'ls hi reconeixerà el 33% de grau de discapacitat de manera automàtica, per així poder accedir a la

cartera de recursos i serveis especialitzats que ofereix aquest grau de manera immediata. L'escrit també contempla l'accés al bo social si la persona afectada utilitza ventilació mecànica (tant invasiva com no invasiva), així com l'accés a diferents serveis específics a domicili segons les seves necessitats, entre altres coses. L'objectiu és agilitzar els processos burocràtics per atorgar ajudes i prestacions a les persones dependents, per això la iniciativa també planteja l'aplicació de mesures per altres persones diagnosticades de malalties cròniques, neurodegeneratives i autoimmunes.

Aquesta llei es un gran pas pel reconeixement i visibilitat de les persones afectades d'ELA i les seves famílies, així com perquè aquestes puguin accedir, a tot l'estat espanyol, a una atenció específica, especialitzada i igual que els ajudi a tenir una vida de qualitat i digne.

El 9 de setembre es va constituir un grup de treball de la Comunitat d'ELA, el qual està format per tres ministeris (Sa-

nitat, Drets Socials i Inclusió, Seguretat Social i Migracions) i representants de ConELA, de la qual la nostra fundació en forma part. Aquest grup pretén donar resposta a les necessitats específiques de les persones que pateixen ELA mentre es redacta la llei al Parlament. La última reunió va tenir lloc el passat 28 de novembre, on encara no es va especificar cap resposta a les necessitats exposades de les persones amb ELA, de moment s'ha aconseguit agilitzar el tràmit del barem de discapacitat i s'han exposat les necessitats a resoldre, com la necessitat de crear places residencials per a persones afectades d'ELA, la necessitat de tenir atenció experta en la malaltia de manera continuada i de capacitar als cuidadors professionals, així com que es contrarestin les reduccions en les cotitzacions per la jubilació derivades de les baixes per malaltia, entre altres.

Restem a l'espera de que es continuï avançant amb les negociacions i es vagin concretant les respostes a les necessitats plantejades. ●

Es crea el protocol per agilitzar les valoracions de la incapacitat laboral, grau de dependència i de discapacitat per les persones afectades d'ELA

Els Departaments de Salut i de Drets Socials de la Generalitat de Catalunya creen el protocol únic per l'agilització de la valoració tant de la incapacitat, per a la realització de l'activitat laboral, com del grau de dependència i el de discapacitat, així com per l'elaboració del Programa Individual d'Atenció (PIA) que millor s'adapti a les necessitats de les persones afectades d'ELA/MMN.

Perquè l'efectivitat d'aquest document arribi al seu objectiu principal, accelerar les valoracions, s'hi han implicat dels respectius Departaments, l'Institut Català d'Avaluacions Mèdiques (ICAM) i la Direcció General de l'Autonomia Personal i la Discapacitat, els quals han designat cadascun una persona de contacte coneixedora d'aquest protocol perquè prioritzin aquestes sol·licituds i en facin un seguiment acurat per així designar l'abans possible quin tipus d'incapacitat laboral, grau de dependència i de discapacitat és més favorable per cada persona amb un diagnòstic d'ELA/MMN.

La Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls també forma part d'aquest protocol ja que podrà presentar les sol·licituds de les persones afectades ateses per l'entitat que no estiguin treballant i que en conseqüència no es poden tramitar directament des de l'Institut Català

d'Avaluacions Mèdiques (ICAM). A més des de la Fundació també ens assegurarem de que aquest protocol arribi a totes les Unitats especialitzades d'ELA/MMN dels hospitals de referència, a la resta d'hospitals que puguin atendre aquesta patologia, a centres d'atenció primària així com a Serveis Socials i qualsevol recurs de la xarxa pública o privada que puguin menester les persones afectades.

Aquest protocol ha estat possible grà-

cies a les trobades i entesa de tots els Departaments implicats, la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls, la diputada del Congrés Pilar Calvo, així com també hi ha tingut una intervenció molt rellevant l'exfutbolista i afectat d'ELA Juan Carlos Unzué. Tots hem treballat perquè aquest document sigui el millor possible i es faci efectiu des d'aquest moment, ajudant així a totes les persones i famílies afectades d'ELA d'arreu de Catalunya. ●



D'esquerra a dreta i de dalt a baix: Esther Sellés, Directora General Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls, Pilar Calvo, Diputada Congrés dels Diputats, Maria Elorza, esposa Juan Carlos Unzué, Montserrat Vilella, directora general de l'Autonomia Personal i la Discapacitat, Azuzena Carranzo, Directora General d'Ordenació i Regulació Sanitària, i Juan Carlos Unzué, exfutbolista i afectat d'ELA.

Trobada anual adreçada als professionals dels diferents equips EAPS d'Espanya i Portugal

El passat 19 d'octubre, es va celebrar al Caixaforum de València la Jornada anual de tots els equips EAPS d'Espanya i Portugal del Programa per l'atenció Integral a persones amb malalties avançades de la Fundació "la Caixa". Sota el títol "Incorporant la Mirada sistèmica en l'atenció

integral", les psicòlogues de la Fundació van poder estar presents en les diverses presentacions, totes elles aportant eines i coneixements per un millor acompanyament assistencial.

Enguany s'ha pogut recuperar la presencialitat de la jornada després de dos anys que fossin online a causa de la pandèmia. Les psicòlogues de la Fundació valoren molt positivament aquestes trobades ja que es una manera de poder compartir experiències idees i aprenentatges i poder-se inspirar a noves maneres de

atendre des d'una mirada integral a les persones amb malalties avançades. ●



Les nostres psicòlogues presents a la trobada.

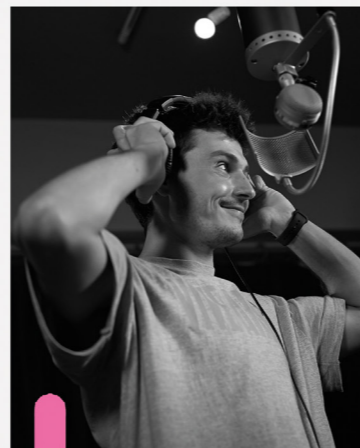
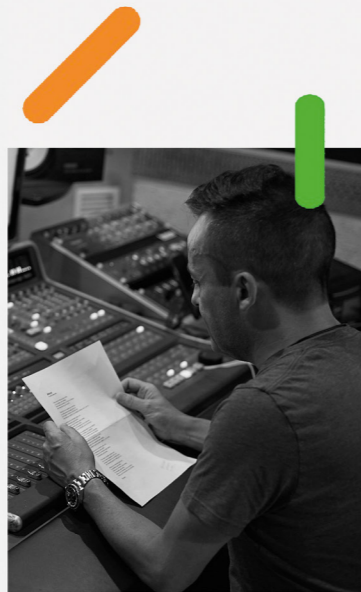
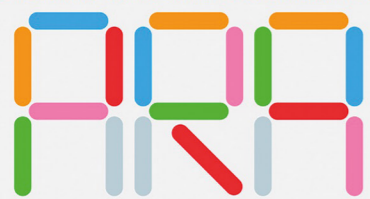


ACTUALITAT

ARA, la cançó de Miki Núñez i Jordi Cubino per donar temps a les persones afectades d'ELA



DE MIKI NÚÑEZ PER MILLORAR EL TEMPS DELS MALALTS AMB ELA



En Miki Núñez fent el Gest per l'ELA. / En Miki Núñez i en Jordi Cubino mentre gravaven la cançó solidària.

El cantant Miki Núñez, el compositor i productor Jordi Cubino i un grup de persones voluntàries molt sensibilitzades amb l'ELA han creat la cançó "ARA/AHORA" per donar suport a les persones afectades d'ELA i les seves famílies. La cançó porta per títol ARA i és un cant al temps. Un "carpe diem" actualitzat que

pretén omplir d'energia a les persones i famílies que viuen amb l'ELA.

Vol animar als oients i espectadors a donar temps de qualitat a les persones afectades fent una donació a la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls a través de Bizum al 02621.

Amb aquesta aportació s'estarà donant temps d'acompanyament professional, d'atenció psicològica i d'assistència domiciliària als afectats i afectades que conviuen amb aquesta malaltia.

Ja podeu veure el videoclip d'"ARA" al nostre canal de YouTube. ●

Actualització del projecte de telemedicina LINKELA

Com ja us vàrem informa, les Unitats d'ELA de l'Hospital de Bellvitge i de l'Hospital del Mar junt amb la nostra Fundació en els darrers anys estem treballant un projecte de telemedicina. El projecte va avançant tot i les dificultats de finançament, i volíem posar-vos al dia de com està actualment.

LINKELA és una aplicació mòbil per a persones afectades d'ELA i altres malalties de la motoneurona, que vol portar un seguiment de l'evolució dels símptomes que presenta la malaltia, així com apropar els professionals sanitaris i socials especialitzats a la persona afectada i la seva família. L'aplicació permet passar un ventall

de tests per mesurar l'evolució dels símptomes físics i emocionals del pacient, així com la sobrecàrrega del cuidador, també permet penjar totes les proves mèdiques i informes socials, i disposa d'un sistema de missatgeria, de videoconferència, de citació del pacient, de recordatori de la presa de la medicació, entre altres coses.

L'objectiu principal és millorar la qualitat de vida del pacient i del seu entorn, facilitant la comunicació del pacient amb els seus referents especialistes, detectant si el pacient empitjora per poder actuar en conseqüència, així com si el pacient està estable evitar que faci desplaçaments innecessaris a l'hospital. Però també permet recollir una sèrie de dades i indicadors que ens serveixen per a conèixer millor la malaltia i per tant ajuden en la

recerca d'aquesta.

Actualment la manca de recursos no ens permet utilitzar totes les funcions de l'aplicació i exprimir totes les seves potencialitats. Tenim 44 pacients actius a l'aplicació, els quals passen els tests més rellevants en quan a l'evolució dels símptomes de la malaltia per tal de detectar empitjoraments i poder-los atendre en el moment adequat.

Els pacients i els metges estan adoptant la telemedicina com a una eina complementària de seguiment, però encara ens queda molt camí perquè LINKELA pugui ajudar a les persones afectades d'ELA i les seves famílies tal i com sabem que ho pot fer. Esperem que aquest 2023 ens porti millores significatives en el projecte. ●

Reactivem el projecte de grups d'ajuda mútua



El paper de les persones cuidadores és molt important en el procés de la malaltia.

Aquest any 2022 vàrem aconseguir reactivar el projecte de grups d'ajuda mútua per familiars/cuidadors, que fa uns anys vàrem haver de deixar de treballar per falta de finançament. El paper de les persones cuidadores és molt important per acompanyar en el procés de la malaltia a les persones afectades, a més el cuidador també pateix els efectes d'aquesta devastadora malaltia i requereix de suport, per això la Fundació sempre s'ha dirigit tant a les persones diagnosticades d'ELA com als seus familiars i cuidadors. Els grups d'ajuda mútua són una excel·lent eina per pal·liar la sobrecàrrega de les persones cuidadores, ja

que aquestes disposen d'un espai de suport i acompanyament amb persones que viuen les mateixes dificultats, en un clima de confiança i seguretat, poden parlar d'aquells temes que els preocupen, així com de les dificultats del dia a dia i les estratègies que utilitzen per superar-les.

L'objectiu principal dels grups és millorar la qualitat de vida tant de les persones cuidadores com de les persones afectades de les que tenen cura, a través de la reducció de la sobrecàrrega emocional, la promoció de l'autocura, l'adquisició d'eines per a poder-se comunicar millor

amb la persona de la que es té cura, el suport per suportar les pèrdues continuades que genera la malaltia i la creació d'una xarxa de suport.

Degut a la dispersió geogràfica i a les dificultats de les persones cuidadores per desplaçar-se i estar llargues estones fora del domicili, es van proposar sis sessions a través de videoconferència, i es van realitzar tres grups formats per entre quatre i sis persones cuidadores i conduïts per una treballadora social de la Fundació, també van tenir lloc trobades presencials quan va ser possible per acabar d'establir el vincle.

L'experiència ha estat un èxit, les persones que han participat ens han transmès que els ha estat de gran utilitat poder compartir les seves experiències i coneixements amb altres persones que estaven passant una situació similar a la seva, i que el vincle que s'ha creat entre aquestes ha estat i continuarà essent un punt de suport dins el que comporta afrontar una malaltia com la ELA com a cuidador. Animem a totes les persones cuidadores/familiars a participar d'aquesta iniciativa, només ho heu de comentar amb la vostra treballadora social referent a la Fundació. ●

Partit FC Barcelona vs Manchester City per l'ELA

El passat 24 d'agost es va celebrar al Camp Nou el partit amistós entre el FC Barcelona i el Manchester City per recaptar fons per la investigació de l'ELA.

Aquest partit, iniciativa de Juan Carlos Unzué que fa més de dos anys va ser diagnosticat per aquesta malaltia, va acollir 91.062 espectadors i una audiència impressionant de 1.300.000 persones.

El resultat de la solidaritat d'aquesta iniciativa es va traduir en uns impressionants 4.362.872€ que aniran destinats a la investigació de la malaltia.

Els fons recaptats seran gestionats

per la Fundació Luzón, la qual es quedarà un 10% per poder-ho fer, i amb la col·laboració de la Fundació La Caixa, la Fundació Ramon Areces i l'Institut Nacional de Salut Carlos III, han dissenyat un pla per a distribuir-los. La investigació bàsica rebrà un 60%, distribuït en 15 ajudes de 160.000€ repartits durant 3 anys que portaran el nom de Beques Unzué-Luzón-Areces. El 40% restant anirà destinat a finançar assajos clínics en hospitals espanyols per valor de 180.000€ cadascun a través del consorci europeu TRICALS.

Unzué va celebrar i agrair la resposta de la gent i el suport dels dos clubs sense



La xifra de la recaptació va ser impressionant.

els quals tot això no hagués estat possible. Gràcies a aquesta recaptació estem una mica més a prop de trobar el tractament o la cura de l'ELA. ●

ACTUALITAT

La Fundació participa de l'Observatori de la Mort



La Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls present a la jornada de l'Observatori de la Mort.

L'any 2017 el Parlament de Catalunya insta al Govern a crear l'Observatori de la Mort en el marc de l'Observatori del Sistema de Salut de Catalunya, per tal de recollir totes les dades relacionades amb com morim els catalans, i així poder-ne extreure conclusions i fer propostes de millora. L'AQUAS (Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya) és qui aporta la infraestructura i el suport administratiu, tècnic i logístic

necessari per dur a terme la seva activitat.

L'Observatori de la Mort constitueix, així mateix, un fòrum d'anàlisi, reflexió, debat, participació i proposta d'actuació en les matèries relacionades amb el procés de mort a Catalunya i té entre les seves finalitats la de promoure la comunicació i l'intercanvi entre els operadors i els organismes i institucions implicats

en aquesta matèria.

A través de la participació en el Consell Consultiu del Pacient de Catalunya, la Fundació ha pogut col·laborar amb l'Observatori a través d'aportar la nostra opinió, visió, i testimonis directes de persones afectades d'ELA i les seves persones cuidadores, a l'estudi qualitatiu per conèixer què és una bona mort que ha portat a terme l'Observatori a través de l'AQUAS. Aquest estudi buscava elaborar un informe sobre opinions, experiències i vivències de pacients, familiars i voluntaris en el sistema de salut català, per tal d'aportar una aproximació al que es considera una bona mort, quins són els elements clau, i les dificultats o els facilitadors per arribar-hi, així com reflexionar sobre les necessitats no cobertes.

Aquest informe ha estat publicat i es pot consultar a: https://observatorisalut.gencat.cat/ca/observatori_mort/estudi-de-la-bona-mort/ ●

Llegendes del Girona FC i del Barça unint forces contra l'ELA

El 16 de gener el Montilivi va acollir l'edició 2022 del Trofeu Costa Brava, aquest any amb caràcter solidari i un protagonista molt estimat en ambdós Clubs; Juan Carlos Unzué. El partit va enfrontar a "Llegendes del Girona FC" amb "Barça Legends". Aquests equips van estar integrats per exfutbolistes que ja formen part de l'imaginari col·lectiu de les aficions dels dos Clubs catalans. Noms blaugranes com Guillermo Amor, Sergi Barjuan, Goikoetxea, Miquel Àngel Nadal o Rafa Márquez i blanc-i-vermells llegendaris com Jandro, Migue, Matamala, Jose o Richy, ens van acompanyar sobre la gespa.

El Trofeu Costa Brava va tenir un doble objectiu, donar visibilitat a l'ELA (Esclerosi Lateral Amiotròfica) seguint l'exemple que dona cada dia una persona que la pateix, Juan Carlos Unzué, i sobretot, recaptar fons per a entre tots ajudar a combatre aquesta cruel



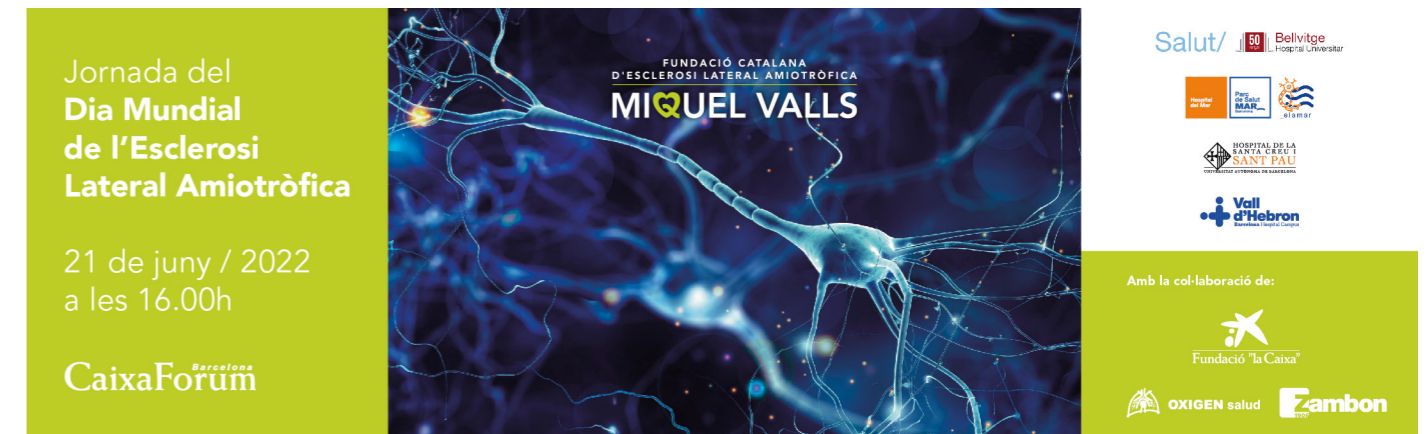
Cartell del partit solidari amb alguns dels cracks participants.

malaltia. Així, tota la recaptació, tant de la venda d'entrades com d'altra mena d'aportacions, va anar destinada a la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls per desig del mateix Unzué.

Des que Juan Carlos Unzué va fer pública la seva malaltia, s'ha convertit en un exemple en la lluita contra l'ELA i és per

això que el Girona FC es va sumar a la seva causa, no només pel compromís moral que cal mostrar en qualsevol ajuda solidària sinó també perquè la seva última etapa com a entrenador va ser precisament a Montilivi. De la mateixa forma, el FC Barcelona, des del primer instant, va mostrar la seva implicació i col·laboració desinteressada. ●

21 de juny, jornada del dia internacional de l'ELA



Imatge del cartell de la Jornada amb els logotips dels ens participants i dels col·laboradors.

Com cada any, el dia 21 de juny vàrem organitzar la jornada del dia mundial de l'ELA, aquest any ho vàrem fer el mateix dia 21 a l'Auditori del Caixa Fòrum i vàrem tenir l'honor de que fos inaugurada per una taula de beninguda formada per l'Hble. Josep Maria Argimon, Conseller de Salut de la Generalitat de Catalunya en aquell moment, la Sra. Iciar Ancizu, representant del Programa d'atenció integral a persones amb malalties avançades de la Fundació La Caixa, i el Sr. Enric Maria Valls, el nostre President. També va ser molt especial poder comptar amb el periodista Xavier Torres com a presentador, una gran persona i professional que en els darrers anys s'ha implicat en la causa i ens recolza en tot el que està a les seves mans.

Més que mai, la jornada va ser una mostra de la coordinació i el treball en equip entre diferents Unitats d'ELA, persones voluntàries, persones afectades i la nostra Fundació, tots convençuts que la suma dels nostres esforços és el camí per vèncer la malaltia. Vam ser organitzadors de la jornada les Unitats Funcionals d'ELA i Malaltia de la Motoneurona de l'Hospital de Bellvitge, l'Hospital del Mar, l'Hospital de la Vall d'Hebrón i l'Hospital de Sant Pau, i la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls. La nostra intenció era tractar alguns dels aspectes clau en l'abordatge actual de l'ELA i donar visibilitat a la malaltia i la situació dels qui la pateixen, a través de la participació d'experts, professionals relacionats amb la investigació, els assajos

clínic, la genètica, la cura del pacient i la captació de fons, així com de voluntaris, afectats i familiars.

Estem molt satisfets de la mostra de coordinació i treball col·laboratiu que es va donar a la jornada, ja que es va evidenciar que cadascú de nosaltres tenim un paper molt important en aquesta lluita i que si sumem arribem més lluny. El nostre vincle és fort i seguirem treballant perquè sigui així.

En la primera part es va exposar l'estat del assajos clínics en relació a la malaltia, així com la rellevància dels estudis genètics, destacant la importància de la participació dels pacients per poder avançar en el coneixement de la malaltia i per tant en el camí cap a la cura o tractament d'aquesta. Per aprofundir en la genètica es va fer una exposició dels conceptes clau, i després una taula rodona moderada pel Dr. Bernabé Robles, membre de la Comissió Permanent del Comitè de Bioètica de Catalunya, on es va posar en relleu la necessitat del suport dels genetistes a les Unitats d'ELA per tal d'informar a les persones afectades i les seves famílies de la millor manera possible, ja que s'ha de tenir molt present l'impacte emocional que pot suposar per una família rebre aquest tipus d'informació que no és fàcil d'explicar ni de comprendre.

A la mitja part, abans del descans des de la Fundació vam tenir el plaer de poder avançar la primícia de la campanya Ara, una campanya creada per

dos voluntaris de la Fundació, en Dalmau i en Guillem, que consisteix en una cançó que explica el que fa la Fundació, donar temps de qualitat, a través d'un himne per les persones afectades d'ELA que pretén convidar-los a gaudir del moment, una cançó composta pel Jordi Cubino, i interpretada pel Miki Nuñez, que es va dedicar especialment a l'Ildefons Oliveras i al Juan Carlos Unzué, dos persones afectades que han estat la inspiració de tots els que han col·laborat en aquesta campanya.

A la segona part de la jornada es van tractar aspectes més pràctics de la malaltia, com les cures especialitzades tan necessàries per les persones afectades d'ELA i les seves famílies, es va parlar de la ventilació mecànica, l'alimentació, la cura de la pell, la higiene, la comunicació, entre altres coses. També es va tractar la importància de les campanyes de comunicació i de captació de fons per a la recerca de la malaltia. Irene Borràs, experta en comunicació i captació de fons, va moderar una taula rodona formada per diferents persones que van explicar les accions que han portat a terme en aquest sentit.

Va ser un dia molt especial on tots vàrem carregar les piles per seguir lluitant.

Si voleu podeu veure la gravació de la jornada al nostre canal de YouTube: <https://www.youtube.com/user/FUND-MIQUELVALLS/videos> ●

ACTUALITAT

Ha nascut l'agrupació ConELA, la Confederació Nacional d'Entitats d'ELA



Dijous 7 d'abril va tenir lloc a Madrid la signatura de l'acta de constitució de ConELA, la "Confederació Nacional d'Entitats d'ELA". Aquesta nova agrupació nacional, que engloba la majoria d'associacions, fundacions, grups d'acció i/o professionals protectors de persones afectades d'Esclerosi Lateral Amiotròfica, té com a objectiu principal convertir-se en la veu de tota la comunitat de l'ELA, així com aconseguir l'equitat del tractament i l'atenció integral i especialitzada per a totes les persones diagnosticades al nostre Estat.

La Confederació Nacional d'Entitats d'ELA neix amb el propòsit de:

- Servir com a nexa d'unió entre les diferents fundacions, associacions i

grups d'acció.

- Assolir l'equitat d'atenció sociosanitària dels malalts i els afectats a nivell estatal.
- Aconseguir una atenció integral centrada i personalitzada en els aspectes psicosocials, mèdics i sanitaris.
- Promoure la investigació, la transferència de coneixement especialitzat sobre l'ELA i la pràctica basada en l'evidència, tot considerant el millor coneixement científic disponible.

I entre els objectius de ConELA hi ha:

- Definir, consensuar i prioritzar els drets socials, l'atenció sanitària i la protecció indispensable per a les persones afectades d'ELA.
- Ser l'òrgan representatiu davant dels estaments públics i privats en els assumptes que acordi ConELA. Fomentar i valorar aliances amb altres entitats per unir forces.
- Proporcionar l'intercanvi d'experiències i bones pràctiques entre les Entitats Sòcies des del respecte mutu.
- Visibilitzar, comunicar i informar a la societat el suport que ConELA

i les seves Entitats Sòcies poden proporcionar als pacients i familiars, unificant el missatge sobre la malaltia.

- Dur a terme un seguiment precís dels esforços de recerca i, si cal, participar-hi.

ConELA agrupa les associacions d'ELA del País Basc (ADELA EH), Castilla La Mancha (Adelante CLM), Comunitat Valenciana (ADELA CV), Aragó (ARAELA), Galícia (AGAELA), Cantabria (CanELA), Navarra (ANELA Navarra), ELA Extremadura, ELA Balears, ELA Andalusia, ELA Principat i ELA Regió de Murcia, així com a la Plataforma de Afectats d'ELA, RedELA, la Fundació Luzón i la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls. A més, compta amb el suport de les associacions també relacionades amb la malaltia Dale Candela, Saca la Lengua a la ELA i Siempre Adelante.

La confederació ConELA neix amb l'objectiu principal de convertir-se en la veu de tota la comunitat d'ELA, així com d'aconseguir l'equitat del tractament i l'atenció integral i especialitzada per totes les persones diagnosticades a l'Estat. ●

Assolit l'import necessari per restablir el servei de valoració en comunicació alternativa de les persones afectades d'ELA!

Aconseguit! Entre les donacions a la plataforma migranodearena i donacions particulars rebudes en concepte de la campanya, es van assolir els 3600€ necessaris per adquirir els dispositius que requerim perquè les terapeutes ocupacionals de la nostra entitat puguin fer les valoracions personalitzades de comunicació alternativa!

Gràcies a aquestes aportacions, ara ja podem indicar de manera tècnica i personalitzada a les famílies quin material és millor per ells perquè la persona afectada d'ELA es pugui comunicar amb el seu entorn, ja sigui un lector ocular, un control del cap, pulsador, software de comunicació del nostre banc de productes de suport, etc.

Una de les tasques del departament de teràpia ocupacional és valorar la tecnologia de suport a l'abast de les persones afectades d'ELA/Malaltia Motoneurona (MMN). L'ELA, és una malaltia neurodegenerativa

que provoca que la persona vagi perdent capacitats funcionals al llarg de l'evolució, entre elles la capacitat de parla.

Avui en dia hi ha dispositius que ens permeten comunicar-nos amb el nostre entorn, que poden parlar per nosaltres quan la parla es veu alterada i que ens permeten accedir a noves tecnologies sense fer ús de les mans quan, a conseqüència de la pròpia malaltia, ja no tenen mobilitat.

En l'ELA és imprescindible poder valorar quin tipus d'accés a la comunicació alternativa és el millor en cada cas. Gràcies a aquest dispositiu que hem pogut adquirir, i la realització d'aquest tipus de valoracions personalitzades, podem indicar a les famílies quin material és millor per ells. El dispositiu que necessitàvem exactament, i que ja hem adquirit per poder tornar reprendre aquest servei, es el VOX 12 EYE PRO COMMUNICATOR el qual té un cost

aproximat de 3.600€.

Des de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls vetllem perquè les persones afectades per la malaltia puguin comunicar-se el màxim de temps possible amb els seus essers estimats. Per aquest motiu creïem tant necessari aquest servei de valoració i assessorament en comunicació alternativa, i vam demanar ajuda a tothom per poder aconseguir-ho!




Volem donar les gràcies a totes les persones que, amb la seva aportació, han fet possible arribar a l'import necessari, ajudant a millorar la qualitat de vida de les persones afectades d'ELA i a les seves famílies ateses per la Fundació gràcies a que es podran comunicar. Moltes gràcies a tots pel Gest per l'ELA! I us recordem que podeu fer una donació a la Fundació, per ajudar-nos a donar suport a les persones afectades d'ELA, sempre que vulgueu. ●



OXIGEN salud
Som la seva empresa de referència



**Confiança.
Proximitat.
Innovació.**

900 80 80 89   

INVESTIGACIÓ

Sis assajos clínics a la Unitat Multidisciplinària d'ELA/MMN de l'Hospital Universitari de Bellvitge

L'any 2022 ha estat un any en què s'han recollit els fruits de l'esforç fet durant molts anys per la Unitat d'ELA/MMN de Bellvitge, fet que es tradueix entre altres coses en que la Unitat compleix amb els requisits necessaris per gestionar sis assajos clínics. Aquests, serviran per investigar i augmentar el coneixement de la malaltia, i per tant són una oportunitat perquè les persones afectades d'ELA puguin participar i col·laborar en la investigació d'aquesta.

És important que tothom sàpiga que per participar d'un assaig clínic no s'ha de canviar l'hospital en el que es tracta la malaltia, és compatible ser atès a un hospital i participar de l'assaig clínic que es realitza en un altre hospital. També s'ha de ser molt conscient de que s'han de complir els requisits que es demanen per accedir i no totes les persones afectades els compleixen, a vegades és el temps des del diagnòstic, a vegades el debut de la malaltia, etc., tot dependrà de l'objectiu de l'assaig, així com també s'ha de ser conscient que en alguns assajos clínics pots rebre placebo, és a dir, medicament fals, a la vegada que també t'exposes als efectes adversos del medicament que s'està testant.

Per últim, serà molt important que les persones que vulguin i puguin participar siguin molt conscients del que suposa, ja que és un compromís i un esforç que no tothom pot assumir. En general, participar d'un assaig clínic és un acte de solidaritat amb el col·lectiu de pacients, ja que amb la participació i sacrifici que suposa s'està ajudant a que s'avanci en el coneixement de la malaltia i a que es puguin desenvolupar nous medicaments.

Els assajos són els següents:

- **ADORE:** avalua una formulació oral de edaravone (FNP122), un compost que prevé l'estrès oxidatiu en les cèl·lules. Al reduir l'estrès oxidatiu, s'avalua si es pot retardar la progressió de l'ELA. Més informació sobre ADORE: <https://www.ferrer.com/ca/ensayo-cl%C3%ADnico-adore>
- **PHOENIX:** es tracta d'un assaig realitzat paral·lelament a 70 centres d'Estats Units i Europa, que preten avaluar la seguretat i l'eficàcia d'AMX0035 (fenilbutirat de sodi i taurursodiol) en pacients d'ELA. És una teràpia combinada dissenyada per reduir la mort neuronal i disminuir així la velocitat de la pèrdua de la funció física de les persones que pateixen ELA, i en conseqüència allargar la supervivència. Més informació sobre Phoenix: <https://www.amylyx.com/phoenix>
- **COURAGE-ALS:** l'assaig investiga l'eficàcia i la seguretat del fàrmac "reldesemtiv" per el tractament de l'ELA, el qual va ser desenvolupat per contrarestar la disminució de la funció muscular. Més informació sobre l'assaig: <https://www.tricals.org/en/trials/courage-als-trial/>



Hospital Universitari de Bellvitge.

- **Masitinib (AB19001):** és un inhibidor de la tirosina cinasa, relacionada amb cèl·lules importants per a la immunitat, el qual es pot desenvolupar en un gran nombre de condicions en oncologia, malalties inflamatòries i en determinades malalties del sistema nerviós central. El seu efecte inhibidor de l'activació del procés inflamatori fa que pugui tenir un efecte sobre els símptomes associats a aquest tipus de malalties com la degeneració. L'assaig clínic pretén comparar l'eficàcia i la seguretat de masitinib en combinació amb riluzol contra el placebo en combinació amb riluzol. Més informació sobre l'assaig: <https://www.ab-science.com/ab-science-received-authorization-from-the-fda-to-resume-patient-enrollment-in-the-confirmatory-phase-3-study-of-masitinib-ab19001-in-patients-with-als/>
- **MERIDIAN:** és un assaig clínic que avalua l'eficàcia i seguretat del medicament pegcetacoplan en adults amb ELA no hereditària. Es pretén demostrar que pegcetacoplan pot frenar la progressió de l'ELA reduint la inflamació que causa la mort de la motoneurona. Més informació sobre l'assaig: <https://www.meridiantrial.com/>
- **BASICHR0053:** el propòsit d'aquest assaig és avaluar la viabilitat, l'acceptació per part del pacient, l'adherència i la validesa de la recopilació de paràmetres digitals a la llar que són rellevants per l'avaluació de la malaltia en pacients d'ELA. L'objectiu és determinar quins d'aquests paràmetres són predictors fiables de l'evolució de la malaltia. Més informació: <http://blogs.bellvitgehospital.cat/aulaela/wp-content/uploads/sites/2/2022/05/INCLUSI%C3%93N-DE-CRITERIOS-BASICHR0053.pdf>

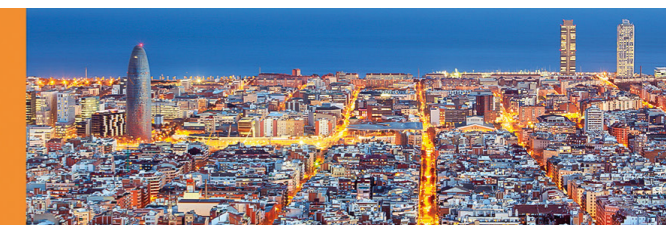
Per a més informació de tots els assajos podeu contactar a través de: aulaelapacient@bellvitgehospital.cat

Font d'informació: <http://blogs.bellvitgehospital.cat/aulaela/es/page/2/>

La ciutat de Barcelona acollirà la propera reunió de la xarxa europea ENCALS al 2023

ENCALS
European Network to Cure ALS

ENCALS meeting 2023
Barcelona, Spain • 11th-14th July



Anunci de l'ENCALS meeting 2023 que es celebrarà a Barcelona.

La trobada ENCALS (xarxa de centres d'investigació i tractament de l'ELA d'Europa) de 2022 es va celebrar a Edimburg (Escòcia), on es va presentar a través d'un vídeo que la trobada ENCALS 2023 es realitzarà el mes de juny a Barcelona. La Dra. Mònica Povedano, cap de la Unitat d'ELA del Hospital de Bellvitge, encapçala el comitè organitzador local d'aquesta trobada a Barcelona.

Des del punt de vista de la recerca, s'ha de destacar que a la reunió d'Edimburg es van presentar línies de recerca vinculades a l'ús del coneixement genòmic en la malaltia, tant per conèixer la seva etiopatogènia com per trobar dianes terapèutiques. En aquesta línia es van premiar els estudis genòmics i ancestrals, del Kings College de Londres, que ha estudiat poblacions de diferents continents.

La Food and Drug Administration autoritza Relyvrio per tractar l'ELA

El 29 de setembre Amylix Pharmaceuticals inc. va comunicar que el medicament Relyvrio (fenilbutirat de sodi i taurursodiol) per al tractament de l'ELA havia estat aprovat per la *Food and Drug Administration* (FDA), agència que regula el medicaments als Estats Units. El fàrmac és una combinació de dos compostos, l'àcid taurursodeoxicòlic i el fenilbutirat de sodi, que actuen sobre la mitocondria i l'estrès oxidatiu, mecanismes vinculats a la neurodegeneració.

L'assaig clínic Centaur va exposar haver demostrat que Relyvrio reduïa significativament la pèrdua de la funció física en pacients amb ELA. El fàrmac ha estat aprovat tot i que els resultats de l'assaig clínic no són del tot conclouents, la FDA assenyala que davant la gravetat de la malaltia la incertesa de l'assaig és acceptable, i que els beneficis superen els riscos, ja que el tractament no mostra indicis d'inseguretat significatius. Al Canadà el medicament també ha estat aprovat però de manera condicionada a l'espera dels resultats d'un nou assaig clínic.

A nivell europeu s'està portant a terme un assaig clínic, anomenat Phoenix, per determinar el grau d'efectivitat i la seguretat del medicament, del qual en participen hospitals espanyols, per

Per altra banda, es van presentar estudis de TDP43 i el seu rol en la neurodegeneració. Pel que fa assajos clínics, es va insistir en la importància dels registres per donar equitat d'accés a tots els pacients. Es va presentar l'estudi C) i ASO de Biogen, que ha estat fallit, i els resultats de SOD1, pels quals es va plantejar la necessitat de l'estudi en portadors asimptomàtics. En quan a processos assistencials es van posar en relleu les bones pràctiques aconseguides amb les plataformes de telemedicina de Suècia i d'Alemanya.

Podeu veure el vídeo de presentació de l'ENCALS 2023 a Barcelona, on van participar els membres de diferents Unitats d'ELA entre els quals també professionals de la nostra Fundació, en el següent enllaç: <https://www.youtube.com/watch?v=WB0oh8FiZM4>

avaluar els efectes del medicament aquí anomenat Albriozia. Malauradament el mètode científic requereix temps, i no es poden agafar dreceres perquè es podrien malmetre els resultats, fet que en malalties minoritàries a Europa controla l'Agència Europea del Medicament (EMA), amb la qual a través de l'Associació Europea de ELA (EUPALS) estem en diàleg. Així doncs, actualment els pacients europeus que compleixin els criteris d'inclusió poden participar de l'assaig clínic que s'està realitzant. La EMA ha decidit que s'ha d'esperar per confirmar els resultats del primer assaig clínic per a protegir els seus resultats i que siguin el més ajustats a la realitat.

Estem molt atents a la informació que es va publicant, desitjant que es confirmi que aquest medicament aporta una reducció significativa de la pèrdua de la funció física en les persones afectades d'ELA. L'assaig es va iniciar a l'octubre de 2021 i s'estima que es tindran els primers resultats al novembre de 2023, i els resultats finals al març de 2024.

Fonts:

- <http://blogs.bellvitgehospital.cat/aulaela/ca/el-new-york-times-explica-laprovacio-del-relyvrio-als-estats-units-per-al-tractament-de-lela/>
- <https://www.nytimes.com/2022/09/29/health/als-treatment-relyvrio.html>
- <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT05021536>

INVESTIGACIÓ

Quin és el paper del gènere en l'ELA?

L'Esclerosi Lateral Amiotròfica (ELA) és el trastorn de la motoneurona més freqüent als adults. Aquesta malaltia mortal, deguda a la degeneració de les neurones motores superiors i inferiors dels motoms espinals i bulbars, condueix a la mort per insuficiència respiratòria després d'una durada mitjana de la malaltia de 36 mesos. L'ELA és esporàdica en més del 90% dels casos i familiar a la resta. La majoria dels estudis mostren un predomini masculí amb una proporció de gènere de 3:2, però les diferències de gènere estan relacionades amb l'edat.

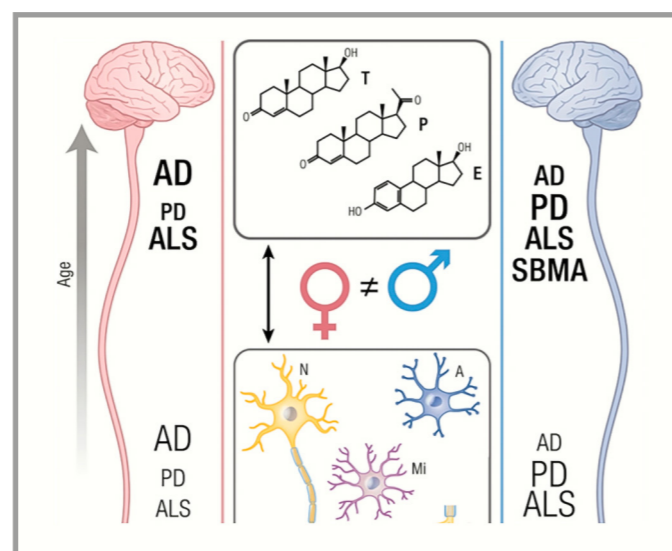
El fenotip de l'ELA també és diferent en homes i dones, amb un predomini de l'aparició de les extremitats als homes i de l'aparició bulbar a les dones. Mentre que l'edat i el lloc d'inici influeixen en la taxa de supervivència i tots dos estan relacionats amb el gènere, no s'ha demostrat clarament que el gènere per si mateix tingui un efecte en la supervivència.

Poden tenir res a veure les hormones sexuals?

La mida del cervell és més gran en homes que en dones, al seu torn difereixen en la morfologia de les diferents àrees, presentant les dones més substància grisa. Aquestes diferències entre sexes a la globalitat del cervell també s'observen a nivell de diferents àrees i cèl·lules, i per tant en diferents funcions.

Les hormones sexuals, així com els seus receptors a nivell cerebral, juguen un important paper durant el desenvolupament embrionari i al llarg de la vida, rol que alhora variarà amb l'edat.

L'ELA es caracteritza per una gran variabilitat en l'edat d'aparició i la progressió de la malaltia. Encara que la supervivència global és similar en ambdós sexes, la malaltia apareix abans



Gràfic present a l'estudi de Vivekananda i els seus col·legues.

als homes que a les dones i amb una simptomatologia diferent. Als homes, l'ELA s'inicia a les motoneurones del tracte lumbar de la medul·la espinal, mentre que a les dones l'ELA tendeix a començar a les regions bulbars. Aquesta observació aparentment reforça la hipòtesi que les hormones esteroides sexuals circulants a l'edat adulta són més rellevants que la seva possible acció durant el desenvolupament embrionari. Fins ara, la contribució de l'efecte perinatal dels esteroides sexuals a la masculinització del sistema nerviós continua sent controvertida.

Vivekananda i els seus col·legues van assenyalar la influència dels factors prenatals en el desenvolupament de l'ELA amb l'anàlisi de la relació entre la longitud dels dits índex i anular (relació 2D:4D), que se sap que està modulada per nivells prenatals alts de testosterona en ambdós sexes.

En els pacients amb ELA, independentment del sexe, la relació 2D:4D és més baixa que en els controls, cosa que suggereix que els nivells prenatals elevats de testosterona en circulació poden ser un factor de risc independent per a l'ELA.

L'augment del risc a desenvolupar malaltia en soldats de la guerra del golf i esportistes professionals -tots dos col·lectius utilitzaven anabolitzants esteroides- reforça el paper de les hormones, així com el rol neuroprotector dels estrògens i progestàgens. És conegut el fet que la dona menopausica incrementa el risc de patir malaltia.

L'article *The role of sex and sex hormones in Neurodegenerative diseases* publicat a *Endocrine reviews* repassa el rol de les hormones sexuals i dels seus receptors, no només a les neurones sinó també als astríctes i les cèl·lules de la micròglia, reguladores aquestes últimes del procés neuroinflamatori.

Font d'informació:

http://blogs.bellvitgehospital.cat/aulaela/ca/quin-es-el-paper-del-genere-en-lela/?utm_campaign=news-abril-2022&utm_medium=email&utm_source=acumbamail

L'estudi de biòpsies de pell ofereix un potencial nou marcador diagnòstic per a l'ELA

Els pacients que pateixen ELA tenen un major nombre de cèl·lules de la dermis amb presència de la proteïna TDP-43 fora del nucli cel·lular. Aquesta proteïna està present al nucli de totes les cèl·lules humanes i, en el cas de les persones afectades d'ELA, es trasllada fora del nucli de les neurones motores del cervell i a les de la medul·la espinal, convertint-se així en un indicador d'ELA. La troballa d'aquest marcador és detectable en petites mostres de pell i pot ser útil en casos de pacients de difícil diagnòstic, en persones amb antecedents familiars per aquesta malaltia i, fins i tot, per a un diagnòstic precoç.

Metges i investigadors del Grup de Neuroplasticitat i Regeneració de la Universitat Autònoma de Barcelona (UAB) i de la Unitat Funcional d'Esclerosi Lateral Amiotròfica de l'Hospital del Mar, han identificat la presència d'un biomarcador de l'ELA en la dermis dels malalts. Es tracta de la presència d'una determinada proteïna, TDP-43, fora del nucli de les cèl·lules de la pell dels pacients. La presència a la pell d'un nombre elevat de cèl·lules amb aquesta anormalitat permet predir amb una gran fiabilitat si el pacient pateix o no la malaltia, més enllà de la seva progressió.

La recerca, que publica la revista *Cells*, l'han liderat el Dr. Xavier Navarro, la Dra. Mireia Herrando-Grabulosa, ambdós del Grup de Neuroplasticitat i Regeneració del Departament de Biologia Cel·lular, de Fisiologia i d'Immunologia i de l'Institut de Neurociències de la UAB, i el Dr. Miguel Ángel Rubio, coordinador de la Unitat d'ELA de l'Hospital del Mar, han analitzat mostres de la pell de pacients amb aquesta malaltia d'aquest centre i de l'Hospital Universitari de Bellvitge. Els resultats s'han comparat amb les d'altres deu persones sanes i amb les de deu persones amb altres patologies neurodegeneratives amb component neuroinflamatori. S'ha estudiat la presència a les cèl·lules de la pell de la proteïna TDP-43, que es troba a totes les cèl·lules del cos i que és bàsica per al desenvolupament de les seves funcions, fora del nucli cel·lular, és a dir, al citoplasma. Ja és conegut que la seva presència a les neurones motores del cervell i de la medul·la espinal es produeix en el 97% dels malalts amb ELA.

Més habitual en pacients amb ELA

Els investigadors van poder comprovar com la proteïna TDP-43 també havia abandonat el nucli cel·lular a un nombre important de les cèl·lules de la dermis de pacients amb ELA analitzades gràcies a biòpsies del teixit. No passava el mateix amb les mostres de les persones dels grups de control. "A les capes de la dermis analitzades, els malalts amb ELA presenten més fibroblasts, que són les cèl·lules bàsiques del teixit, amb aquesta marca de la malaltia que normalment es veu a la medul·la espinal i al còrtex motor, que no pas els membres dels grups de control sans i amb altres patologies", destaca el Dr. Rubio. A la vegada, es van prendre mostres dels pacients amb ELA un any

després, certificant que aquesta situació es continuava produint en la mateixa magnitud, de forma independent a l'evolució i progressió de la malaltia.

En concret, aquesta anomalia es produeix en una de cada quatre cèl·lules del teixit de la dermis (en el 24,1% d'elles) en el cas de persones amb ELA, mentre que gairebé no es detecta en persones sanes o amb altres malalties neurodegeneratives. Com apunta el Dr. Rubio, "tenim un biomarcador, que funciona com l'empremta de la malaltia al sistema nerviós, i hem comprovat que també el trobem a la pell. A més, el podem quantificar i hem determinat el punt de tall teòric per a poder emetre un diagnòstic en determinats casos".

"És probable que aquest marcador, en estadis presintomàtics, abans de tenir manifestacions motores inicials, ja pugui estar present, d'aquí la seva rellevància diagnòstica", explica el Dr. Rubio, que també deixa clar que en aquests moments, és una eina que pot ajudar en els casos de diagnòstic difícil o en aquelles persones amb antecedents familiars d'ELA i que presentin mutacions als gens que els predisposin a desenvolupar la malaltia. En tot cas, caldran nous estudis, amb més pacients, per certificar que aquest nou marcador es pot utilitzar per avançar en el diagnòstic de la malaltia.

Article de referència:

Rubio, M.A.; Herrando-Grabulosa, M.; Velasco, R.; Blasco, I.; Povedano, M.; Navarro, X. *TDP-43 Cytoplasmic Translocation in the Skin Fibroblasts of ALS Patients*. *Cells* 2022, 11, 209. <https://doi.org/10.3390/cells11020209>

Font:

https://www.parcdesalutmar.cat/ca/noticies/view.php?ID=11928&utm_campaign=news-maig-2022&utm_medium=email&utm_source=acumbamail



El Dr. Miguel Ángel Rubio.

PUBLINTUR
Comunicació, Disseny i Arts Gràfiques

Tel. (+34) 93 766 14 51 - www.publinter.cat
Rierany dels Frares, 5 - 08397 Pineda de Mar (Barcelona)

INVESTIGACIÓ

Un grup d'investigadors del IIB Sant Pau han identificat dos biomarcadors a persones afectades d'ELA



Un grup d'investigadors de l'Institut de Recerca de l'Hospital Santa Creu i Sant Pau - IIB Sant Pau ha trobat que les proteïnes NOD2 i Spp1, relacionades amb la neuroinflamació, estan anormalment elevades en els pacients amb Esclerosi Lateral Amiotròfica (ELA). Aquestes proteïnes estan implicades en la via fisiopatològica específica de la immunitat innata i l'homeostasi de les proteïnes, fet que aporta pistes que ajudarien a entendre millor la biologia d'aquesta malaltia neurodegenerativa.

Es la primera vegada que es relaciona la via en la que està implicada NOD2 amb l'ELA i s'ha comprovat que aquesta proteïna no està elevada ni en controls sans ni en pacients amb altres patologies neurodegeneratives, com la Demència Frontotemporal, excepte aquells casos amb malaltia de neurona motora concomitant, i la malaltia d'Alzheimer.

L'estudi ha estat realitzat per investigadors del laboratori de Malalties Neuromusculars de l'Institut d'Investigació de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau - IIB Sant-Pau, i la Unitat de Memòria del Servei de Neurologia del mateix hospital, que dirigeix el Dr. Alberto Lleó. L'estudi ha conclòs que els pacients amb ELA presenten nivells anormalment elevats de les proteïnes NOD2 i Spp1, pel que aquestes molècules es postulen com nous biomarcadors en la fisiopatogènia d'aquesta malaltia neurodegenerativa. El treball, que publica la revista *Neurology Neuroimmunology and Neuroinflammation*, aporta dades que contribueixen a conèixer millor la base biològica d'aquesta malaltia, segons comenta el Dr. Ricardo Rojas-García, investigador del grup de Malalties Neuromusculars en el IIB Sant Pau i un dels autors principals de l'estudi. Tot i que es coneixen bé els símptomes de l'ELA i el seu diagnòstic clínic és relativament senzill, el seu origen resulta encara un misteri i la seva fisiopatologia es poc coneguda. Fins ara no es coneixen biomarcadors específics pel seu diagnòstic molecular ni tampoc per predir el seu pronòstic. Pràcticament, en tots els pacients amb ELA es pot veure que existeix un dipòsit anòmal de proteïnes en les neurones motores del còrtex cerebral, nuclis motors del tronc del encèfal i astes anteriors en la medul·la espinal, es a dir, que estan deslocalitzades i depositades en inclusions en el citoplasma d'aquestes neurones. "Mitjançant estudis

neuropatològics el que veiem es que hi ha un dipòsit anòmal de proteïnes. És a dir, que algunes proteïnes que normalment es troben de manera fisiològica en el nucli passen a dipositar-se en el citoplasme". El Dr. Rojas-García detalla que les proteïnes NOD2 i Spp1 estan implicades en la via fisiopatològica específica de la immunitat innata i la homeostasi de les proteïnes, "el que té molt sentit i ens fa pensar que probablement tinguin un paper en el mecanisme pel que es depositen les proteïnes en el cervell dels pacients amb ELA". Un pas més per conèixer la fisiopatologia de la malaltia. L'objectiu principal d'aquest estudi, que s'ha realitzat en col·laboració amb l'Institut d'Investigació de Navarra (IdisNA), en el marc del Centre d'Investigació Biomèdica en Xarxa de Malalties Rares (CIBERER) i el Centre d'Investigació Biomèdica en Xarxa de Malalties Neurodegeneratives (CIBERNED), era intentar trobar biomarcadors tant diagnòstics com pronòstics de l'ELA. Els investigadors van analitzar dades d'una cohort de 123 pacients amb ELA, 30 pacients amb malaltia d'Alzheimer, 28 pacients amb demència frontotemporal i 102 controls sans d'edats similars als malalts. Els resultats han permès conèixer que els nivells de la proteïna NOD2 eren significativament més alts en els pacients amb ELA, respecte als participants diagnosticats amb Alzheimer, Demència Frontotemporal i el grup control. Es tracta de la primera vegada que s'associa a NOD2 amb la fisiopatologia de l'ELA. A més, en l'estudi es va poder comprovar que els nivells de Spp1 estaven elevats en els pacients amb ELA en comparació amb els participants sans. Tot i així, no es van trobar diferències significatives en els nivells d'aquesta proteïna entre els pacients amb ELA i els malalts d'Alzheimer o Demència Frontotemporal. "Les nostres dades recolzen un paper important del procés de neuroinflamació en la fisiopatologia de l'ELA i poden ser d'utilitat per ajudar a identificar nous objectius per la investigació i el desenvolupament de tractaments que puguin modular aquestes vies per aquests pacients", conclou el Dr. Rojas-García.

Article de referència:

Noemí de Luna, Álvaro Carbayo, Oriol Dols-Icardo, Janina Turon-Sans, David Reyes-Leiva, Ignacio Illan-Gala, Ivonne Jericó, Inma Pagola-Lorz, Cinta Lleixà, Luis Querol, Sara RubioGuerra, Daniel Alcolea, Juan Fortea, Alberto Lleó, Elena Cortés-Vicente, Ricardo RojasGarcía. *Neuroinflammation-Related Proteins NOD2 and Spp1 Are Abnormally Upregulated in Amyotrophic Lateral Sclerosis. Neurol Neuroimmunol Neuroinflamm.* Mar 2023, 10 (2) e200072; DOI: 10.1212/NXI.000000000200072 3

Més informació i entrevistes Institut d'Investigació Hospital de la Santa Creu i Sant Pau - IIB. ●

Qida

La cura a casa més experta, humana i a mida



PER QUÈ TRIAR QIDA?

Més de 200 entitats públiques confien en nosaltres. **Atenem a més de 5.000 persones, sent líders de satisfacció en el sector amb un 98% de les famílies satisfetes amb el servei.**

Ens diferenciem per realitzar un **seguiment expert per part d'una professional** del sector sociosanitari, a més de tenir una àmplia base de persones cuidadores contrastades.

COM FUNCIONA?

- 1 Entenem les seves necessitats i preferències.
- 2 Seleccionem persones cuidadores amb formació i experiència.
- 3 **Només pagarà quan comenci el servei.**
- 4 Un professional s'encarrega de seguir el cas amb la família. **Estem disponibles els 365 dies de l'any.**

Sol·licita informació
sense compromís:

☎ 932 71 55 55

JORNADES I CONFERÈNCIES

V Jornada sobre ELA a l'Hospital del Mar per a pacients, familiars i cuidadors

El passat 21 d'octubre la Unitat d'ELA de l'Hospital del Mar, en que la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls n'és part, va celebrar la V Jornada sobre ELA per a persones afectades per aquesta malaltia, familiars i cuidadors. La jornada va tenir lloc a l'edifici Centre Fòrum de Barcelona, a la Sala Mestral/Llevant. Durant el matí es van tractar temes com ara aspectes pràctics dels tràmits administratius relacionats amb la malaltia o els diferents dols en el transcurs d'aquesta, xerrades impartides per dues professionals de la

nostra entitat. La Sandra Blavi, psicòloga de la nostra Fundació, dins el Programa per l'Atenció integral a persones amb malalties avançades de la Fundació La Caixa, i la Greta Garcia, neuropsicòloga de l'Hospital del Mar, van impartir una xerrada de caire participatiu, "Diferents dols en el transcurs de la malaltia", on van posar en rellevància un aspecte com és el procés de dol relacional amb una malaltia que va evolucionant i genera múltiples pèrdues, més enllà de la idea de dol relacionada amb la mort. També,

la Unitat de Tècniques Augmentatives de Comunicació (UTAC) – SÍRIUS del Departament de Drets Socials de la Generalitat de Catalunya va parlar sobre ajudes a la comunicació, així com des de l'equip mèdic de la Unitat d'ELA de l'Hospital del Mar es va donar informació sobre què són els assajos clínics i quins hi ha actualment. Finalment es va realitzar un taller de cuina adaptada a disfàgia a càrrec de nutricionistes de la pròpia Unitat així com del Campus de l'Alimentació de la Universitat de Barcelona. ●



Diferents moments de la V Jornada sobre ELA celebrada per la Unitat d'ELA de l'Hospital del Mar.

EMPRESSES RESPONSABLES

Assessoria Fiscal Joan Estany, una empresa solidària



L'equip de l'Assessoria Fiscal Joan Estany fent el Gest per l'ELA.

En aquesta secció "Empreses responsables", des de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls volem fer un reconeixement especial a diferents empreses que de forma solidària i desinteressada, ens ajuden a continuar amb els objectius i projectes que tenim a la nostra entitat per seguir ajudant a les persones afectades d'ELA i les seves famílies.

En aquesta edició aquest humil reconeixement el volem fer a l'Assessoria Fiscal Joan Estany de Calella.

Aquesta assessoria porta treballant des del 1980 i des de ja fa uns anys col·labora anualment a través d'una iniciativa solidària a benefici de la Fundació Catalana d'ELA i de totes les

persones afectades d'ELA i les seves famílies.

El nostre més sincer agraïment a totes les persones que formen part d'aquest gran equip.

Gràcies Assessoria Fiscal Joan Estany per fer aquest Gest per l'ELA. ●

DEPARTAMENT DE TERÀPIA OCUPACIONAL

Indicacions bàsiques pel bon funcionament de les bateries de les cadires de rodes elèctriques

Des del Banc de Productes de Suport de la Fundació us volem parlar sobre les bateries de les cadires de rodes elèctriques i sobre com carregar-les correctament perquè durin el màxim de temps possible.

La cadira pot portar bateries de diferents Amperatges (40Ah, 50Ah, 70Ah...) i de diferents components (GEL, AGM o Liti).

Tot producte nou porta el manual d'instruccions i és on hem d'anar a buscar la resposta quan tinguem algun dubte sobre carregar les bateries.

Els diferents fabricants donen petites variacions a l'hora de carregar les bateries. Però si que coincideixen en mesures que són bàsiques per qualsevol tipus.

- No portar les bateries al límit.
- No utilitzar la cadira a ple rendiment durant molta estona.
- No descarregar fins a arribar als llums vermells.
- Fer les càrregues completes, és a dir deixar tota l'estona que faci falta perquè les bateries facin el cicle complet de càrrega (us recomanem posar a carregar en el moment que anem a dormir i que estigui endollat tota la nit).

A part d'això hem de tenir en compte:

- En bateries noves es recomana una càrrega inicial de 12/24h.
- Utilitzar el carregador recomanat pel fabricant.
- Repassar que totes les connexions de càrrega estiguin ben endollades.
- Si no tenim que utilitzar la cadira durant un temps, la recomanació seria deixar la cadira al màxim de càrrega i una vegada al mes, fer un cicle de 12h.
- No va bé que les bateries estiguin exposades en un lloc on la temperatura sigui molt baixa o molt alta.
- Si saps que l'endemà faràs servir molt la cadira, fes un cicle de càrrega llarg encara que l'indicador marqui al màxim.

Aquestes son les recomanacions i mesures generals per qualsevol cadira de rodes elèctrica, si les seguim podem allargar la vida útil d'aquestes molt de temps. Si teniu algun dubte o qüestió sobre aquest tema no dubteu en posar-vos en contacte amb les terapeutes ocupacionals o els tècnics dels Banc de Productes de Suport de la nostra entitat els quals us podran ajudar.

Departament de Teràpia Ocupacional i Banc de Productes de Suport de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls ●

ORTOPÈDIA ELA

solidària

Servei especialitzat, personalitzat i a domicili a tot Catalunya.

Els beneficis de l'Ortopèdia ELA es destinen íntegrament als serveis que la Fundació Miquel Valls ofereix als afectats d'ELA.

CENTRE ADHERIT AL CATSALUT

C/ Andorra local 2, Pineda de Mar · Tel. 93 766 53 99

DEPARTAMENT DE TREBALL SOCIAL

Què és el PADES i com ajuda a les persones afectades d'ELA

Els PADES (Programa d'Atenció Domiciliària Equips de Suport) són equips sanitaris formats per metges, infermeres i treballadores socials que atenen al domicili. Alguns equips també disposen de professionals de fisioteràpia, teràpia ocupacional i psicologia.

Aquests equips treballen des dels domicilis amb persones que tenen una malaltia crònica complexa, especialment en situació de final de vida, com a alternativa a l'hospitalització convencional. D'aquesta manera, es fa possible una atenció integral i de qualitat en aquelles situacions en les que el pacient desitja romandre a casa seva el major temps possible, com pot ser el cas de les persones afectades d'ELA. És a dir, l'equip es preocupa perquè el pacient rebi en tot moment l'assistència que li cal en el lloc adequat.

L'atenció que es presta a través d'aquest servei és individual i personalitzada a nivell mèdic, social, emocional i espiritual. L'equip identifica les necessitats dels pacients i del seu entorn a través dels professionals de les diferents disciplines que componen cada PADES per tal de poder abordar la situació de forma integral.

Com funciona el servei?

L'atenció que realitza el PADES dona suport i complementa la que dona l'equip d'atenció primària. Igualment, treballa en col·laboració amb altres serveis com els centres sociosanitaris, hospitals d'aguts, serveis socials, etc. per poder atendre les necessitats que poden anar sorgint de forma coordinada i integral. Per aquest motiu, la quantitat i freqüència de visites que rebrà cada pacient dependrà del seu estat i de les seves necessitats.

Els professionals d'aquest servei faran un seguiment de l'estat del malalt tot establint un calendari de visites programades segons els objectius que s'hagin establert. Tot i això, des de la primera visita, es facilita un telèfon de contacte per tal que les famílies puguin comunicar qualsevol canvi en la situació i resoldre qualsevol dubte que es tingui respecte a la cura de la persona.

En quant a l'horari d'atenció, no és igual per tots els PADES. En algunes zones es dona atenció 24 hores al dia, 365 dies l'any. En altres zones l'atenció és de dilluns a divendres i, en aquests casos, es facilita el telèfon de l'Àrea Bàsica de guàrdia per poder continuar el seguiment en caps de setmana i festius.

Quin paper té el pacient?

Es té molt en compte la participació activa del pacient en el procés de presa de decisions, aportant en tot moment les seves preferències i valors. És a dir, es busca que el pacient guanyi protagonisme en el procés i que pugui gaudir de les màximes condicions de confort durant el transcurs de la malaltia.



Per poder-ho aconseguir, el PADES procura resoldre als pacients i als seus familiars dubtes i angoixes que els puguin sorgir en relació a la malaltia.

Quin paper té la família?

Es interessant remarcar que el plantejament d'aquest servei no només es dirigeix a l'atenció al pacient, sinó també al seu entorn familiar, a les persones que cuiden. La família suposarà un pilar fonamental en el procés de cura i es vol donar valor al "cuidar" (diferenciant-lo del curar) com a objectiu indispensable en el plantejament de l'actuació.

Entre les seves funcions, l'equip mèdic del PADES procurarà controlar la simptomatologia i les molèsties que sovint provoquen tensions en la convivència familiar.

A més, ensenyarà als familiars tècniques i pautes d'atenció per tal de facilitar la cura de la persona i proporcionar seguretat.

En quins moments s'activa el servei amb un pacient d'ELA?

El servei del PADES s'activarà a través de qualsevol servei de la xarxa sanitària pública en els següents supòsits:

- Quan apareix alguna complicació que necessita una atenció més continuada de la que es pot realitzar en les visites a la unitat hospitalària d'ELA. En aquest cas, el servei es desactivarà quan la situació torni a estabilitzar-se.
- Quan el transport a la unitat d'ELA suposa una gran complicació, tot prioritant la comoditat del pacient.
- Quan el pacient no vol continuar amb el tractament i s'adopten mesures paliatives de confort.

Les treballadores socials de la Fundació estem en constant comunicació amb els PADES que atenen a les persones afectades d'ELA i a les seves famílies de tot el territori. Si teniu algun dubte sobre el PADES podeu contactar amb el Departament de Treball Social i us ajudarem en tot el que sigui possible.

Departament de Treball Social de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls. ●

DEPARTAMENT DE PSICOLOGIA

Com expliquem el diagnòstic d'ELA als infants i adolescents de casa

Pot ser molt difícil parlar de L'ELA o d'altres Malalties de Motoneurona. Moltes persones, potser encara estan assimilant el diagnòstic i tenen por de manifestar en excés les seves emocions davant dels seus fills. A més, no totes les persones que reben un diagnòstic de ELA/MMN experimenten la mateixa progressió i això pot dificultar el saber què dir i com dir-ho quan la pròpia persona que té la malaltia no sap el que li espera. No obstant, no hem d'oblidar que la malaltia no només afecta a la persona afectada sinó que a la família també. És una vivència compartida, que de manera diferent, tots estem passant. Parlar del que estem vivint i no convertir la malaltia en un tabú ens ajudarà a afrontar-la millor.

Tendim a sobreprotegir als nostres fills amb la intenció d'evitar-los el patiment. Per això, pot ser que et preguntis si és adequat informar als teus fills del diagnòstic, si has d'utilitzar la paraula ELA o si amb un "estic malalt" és suficient. També pots dubtar respecte quin és el millor moment per fer-ho i que dir-los perquè no s'espantin.

Els vostres fills saben que alguna cosa està passant, perceben les vostres emocions, s'adonen que potser últimament parreu més "a soles" i que s'han produït canvis en la dinàmica familiar. Si no els expliquem el perquè de tot això, la seva imaginació omplirà aquest buit amb informació que no s'ajusti a la realitat, i fins i tot poden arribar experimentar sentiments de ràbia, culpa, por, confusió.

Com obrir el diàleg?

Parleu del tema. Pot semblar obvi, però moltes famílies eviten fer-ho pensant que l'infant no s'adona o ja veu els canvis en el dia a dia, o ja ho ha parlat amb un altra persona.

La primera conversa pot ser tan simple com preguntar-li al nen o jove què sap. D'aquesta manera, podràs indagar allò que sap i ajustar la informació i complementar-la si vol saber-ne més.

És important parlar de la malaltia al poc de rebre el diagnòstic, un cop us sentiu preparats per afrontar aquesta conversa. Avui dia tant nens com joves tenen accés als mitjans de comunicació i a Internet com mai. Malauradament aquest accés no sempre significa rebre informació precisa o presentada de manera que ells puguin entendre-la. Per això, vosaltres com a pares sou

els responsables d'orientar-los i ajustar aquesta informació de manera que sigui comprensible i assimilable per ells. Ells també necessiten posar paraules al que passa i entendre el què està succeint.

No és necessari que aquesta primera conversa sigui llarga ni profunda. De fet, és una manera d'obrir la porta a futures converses. El que és important es poder mantenir el diàleg. No cal parlar constantment del tema, però podem tenir una actitud oberta i donar-los la oportunitat de preguntar qualsevol cosa en el moment que ho necessitin. Els podem treure el tema de tant en tant, especialment en aquells moments de canvi i explorar com es senten, ja que poden estar enfadats, confusos o tristos. Transmetre'ls com ens sentim amb el diagnòstic i els canvis que es van donant al llarg de la malaltia, els servirà d'exemple i els facilitarà parlar de les seves pròpies emocions. Recordeu que sou el mirall en el que els vostres fills es miren.

Per resumir, les claus per una comunicació efectiva amb els infants és proporcionar la informació de manera clara i consistent. És important:

- Dir la veritat de forma simple i adaptada a la seva edat.
- Assegurar-nos que entén que no és culpa seva.
- Transmetre tranquil·litat ja que sempre hi haurà algú que cuidi d'ell.
- Permetre que comparteixin els seus pensaments i sentiments.
- Comunicar els reptes de la pèrdua progressiva de la malaltia a l'entorn proper del nen: escola, tutors, monitors d'activitats extraescolars del nen/a.

Tot i que cada família pot desenvolupar les seves pròpies estratègies per abordar la malaltia, si teniu qualsevol dificultat a l'hora d'abordar la situació us podeu posar en contacte amb el Departament de Psicologia de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls, el qual pertany al Programa per a l'Atenció integral a persones amb malalties avançades impulsat per la Fundació "la Caixa", i atendrem les vostres inquietuds, necessitats i consultes.

Departament de Psicologia de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls. Equip EAPS-ELA Programa per a l'Atenció integral a persones amb malalties avançades. ●



¿Necessites tenir més Autonomia a la teva llar?

Ara ja no cal pensar en canviar de domicili

Adom
ACCESSIBILITAT / ADAPTACIÓ / AUTONOMIA
www.adom-autonomia.com

ESPECIALISTES EN ADAPTACIÓ DE LA LLAR

- Més mobilitat amb grues de sostre**
Comunica llit-cadira-wc-dutxa. Control per comandament a distància.
- Bany 100% accessible**
Dutxa 100% plana, sense graons ni mampares, banys 100% transitables en cadira de rodes.
- Més control de la llar**
Telèfon, interfon, televisor, persianes, llums... Control de tota la llar en un únic comandament a distància.
- Autonomia per entrar i sortir de casa**
Automatització de portes, elevadors, a casa o a l'escala. Accés també disponible per control remot.

INFORMA'T! Projectes personalitzats. Experts en solucions per a cada discapacitat. T'assessorem en l'obtenció d'ajudes i subvencions.

Demana'ns pressupost sense compromís info@adom-autonomia.com t. 900 103 371

VOLUNTARIS

Jornada de voluntariat de la Fundació Catalana d'ELA



Moment de la Jornada de voluntariat de la FCEMV.

El dimecres 5 d'octubre va tenir lloc la Jornada anual de Voluntariat que l'entitat organitza cada any, igual que els darrers anys va ser telemàtica per poder facilitar la participació degut a la dispersió geogràfica dels voluntaris.

La Jornada pretenia fomentar la relació entre els voluntaris i els professionals que treballen a l'entitat, crear espais per explicar les diferents modalitats de voluntariat que tenim, compartir experiències, coneixements i idees dels propis voluntaris i voluntàries, així com reconèixer la tasca que realitzen.

Aquesta jornada va començar a les 18h amb una benvinguda per part de la Laura González, Directora Assistencial de la Fundació, va explicar què significa per l'entitat el projecte de voluntariat i la importància dels voluntaris a la nostra entitat.

A continuació va ser el torn de Tatiana Gubert, Responsable del Voluntariat, per explicar les diferents línies de voluntariat

que tenim i va donar pas als voluntaris/àries per presentar-se i explicar les seves experiències en el voluntariat.

I per acabar, les psicòlogues de la Fundació, la Sandra Blavi i la Montse Gimenez, van realitzar un taller titulat "Construim entre tot@s la formació inicial", on es va treballar la proposta de formació inicial adreçada a les persones voluntàries a través de la participació de les persones assistents, les quals van aportar idees per crear el pla de formació que rebran els voluntaris de la Fundació.

Des de la Fundació estem molt satisfets d'aquesta jornada ja que per a nosaltres els voluntaris i voluntàries són molt importants per seguir lluitant i continuar acompanyant, ajudant i donant suport a les persones afectades d'ELA i les seves famílies.

A tots ells moltes gràcies per participar-hi i per voler formar part de la Fundació, esperem poder veure-us ben aviat altre cop. ●

FES-TE VOLUNTARI/A DE LA

MIQUEL VALLS FUNDACIÓ CATALANA D'ELA

FAMOSOS SOLIDARIS

Juan Carlos Unzué

Exfutbolista, exentrenador, comentarista esportiu, activista y persona afectada d'ELA.

“El meu somni és aconseguir que les ajudes públiques arribin l'abans possible i que cada malalt pugui tenir la vida digna que reivindicuem. Crec que hem de lluitar per això i jo, almenys mentre pugui i tingui força, no penso parar.”



Què es el que més t'ha sorprès de la teva experiència en el món de la ELA?

M'ha sorprès la variabilitat que té la malaltia en quan als símptomes i a la velocitat de la progressió, i lo diferents que som les persones quan ens arriba un diagnòstic com aquest, com reaccionem davant aquesta nova situació.

Quina resposta has rebut de les peticions que has fet a les diverses administracions públiques?

Les respostes estan sent molt lentes, era un món que desconeixia el de la política en situacions com la que estic vivint, i realment m'ha sorprès el piló de reunions que es necessiten i el piló de temps que passa fins a que es prenen decisions.

Quina creus que és la clau per a que les administracions públiques siguin més sensibles amb les necessitats de les persones que tenen ELA i les seves famílies?

Crec que la clau és tenir visibilitat. Si som visibles, si estem en els mitjans, primer la gent ens ajudarà quan sàpiga la crua realitat d'aquesta malaltia i evidentment això farà que els polítics ens tinguin en compte.

Com et sents en relació a tot el que has aconseguit amb la teva feina en la lluita contra la ELA?

Primer em sento molt agraït als mitjans de comunicació per donar-nos espai i temps per explicar de què es tracta la malaltia i quina és la situació de la majoria dels afectats, d'això n'estic molt content.

A partir d'aquí, el treball és en equip on cada un, començant per vosaltres les associacions i fundacions que porteu temps en la causa, tenim que sumar i millorar el dia a dia de cada un dels afectats, especialment dels més necessitats.

Què t'agradaria aconseguir? Quins són els teus màxims? I els teus mínims?

El meu somni és aconseguir que les ajudes arribin l'abans

possible i que cada malalt pugui tenir la vida digna que reivindicuem. Crec que hem de lluitar per això i jo, almenys mentre pugui i tingui força, no penso parar.

Com estàs afrontant la malaltia? Què t'ajuda? Què et fa retrocedir?

La malaltia no s'atura i segueix el seu camí, em va debilitant i limitant sobre tot lo que esta relacionat amb la mobilitat, però mentalment segueixo estant fort. M'ajuda seguir sentint-me útil d'una manera molt diferent a com ho he estat la resta de la meva vida, però molt satisfactòria.

“La clau és tenir visibilitat. Si som visibles, si estem en els mitjans, primer la gent ens ajudarà quan sàpiga la crua realitat d'aquesta malaltia i evidentment això farà que els polítics ens tinguin en compte.”

Ser tan actiu en la reivindicació dels drets de les persones afectades d'ELA t'ajuda a suportar millor la malaltia?

Sens dubte m'ajuda el poder seguir reivindicant i sentint que puc donar i ajudar a aquesta causa i sobretot als meus companys de malaltia.

Jo crec que tots podem trobar motivacions per seguir endavant i sentir-nos bé tot i les limitacions que ens provoca la ELA. A vegades costa temps i esforç mental, però es pot si som perseverants.

Com creus que ho viu la teva família? Com estan portant la malaltia ells?

Sento que la meva família està més unida que mai i això m'omple d'orgull. Sento que si jo estic fort sobretot mentalment, ells ho portaran millor i això és una motivació per mi cada dia quan em desperto.

Quin missatge donaries a totes les persones afectades d'ELA? I a les seves famílies? I als professionals que les atenen?

Primer, que acceptin una cosa que ni podem controlar ni podem canviar, el nostre diagnòstic d'ELA. Segon, que aprofitin aquesta prorrogua que ens ha donat la vida per gaudir d'una manera molt diferent de coses que potser abans no havíem valorat i son essencials. Als familiars, que recolzin evidentment a la persona que pateix ELA i que la cuidin lo millor possible. Als professionals els demano que tinguin la màxima empatia possible amb els seus pacients.

Vull aprofitar per enviar i transmetre la meva admiració a totes les persones que ens ajudeu i que cuideu de nosaltres en el dia a dia. I a les meves companyes i companys els envio tots els meus ànims i tota la meva força per seguir endavant tot i totes les limitacions que ens genera la malaltia. ●

“Jo crec que tots podem trobar motivacions per seguir endavant i sentir-nos bé tot i les limitacions que ens provoca l'ELA. A vegades costa temps i esforç mental, però es pot si som perseverants.”



CONEIX LA FUNDACIÓ AMB

Anaïs Sánchez

Treballadora social de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls

“Participo d'un projecte amb molt de cor i que ajuda millorar la qualitat de vida de moltes persones. A més, comptem amb un equip professional i voluntari increïble, que creu i es fa seu aquest projecte, i això és molt important.”



Què és per tu la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls?

Gran part de la meua trajectòria professional ha estat al tercer sector i això no ha estat una casualitat. Crec que sempre he buscat sentir que treballo per una causa i que som un motor de canvi. És per aquest motiu que vaig aterrar a la Fundació.

Encara recordo la meua primera entrevista amb l'Esther (directora de la fundació) i la Laura (directora assistencial). En aquesta, la manera en què parlaven del projecte, els valors, l'equip i les famílies van fer que m'enamorés de l'entitat abans de saber, tan se vol, que volien comptar amb mi.

Així doncs, la Fundació, per a mi, no és tan sols una feina. És una filosofia de treball, de dedicació, d'esforç, de superació i de recompensa personal i professional. És una família que treballa unida per millorar la vida dels altres.

Què suposa per tu treballar amb les persones afectades d'ELA i les seves famílies?

En poc temps farà quatre anys que formo part de la Fundació i, tot i ser una feina que pot ser molt dura en alguns moments, la satisfacció i felicitat que em produeix treballar directament amb els/les pacients i les seves famílies, és indescriptible.

Participo d'un projecte amb molt de cor i que ajuda millorar la qualitat de vida de moltes persones. A més, comptem amb un equip professional i voluntari increïble, que creu i es fa seu aquest projecte, i això és molt important.

En la nostra feina, i en la meua professió, intentem posar el nostre gra de sorra en millorar el dia a dia de les persones ja sigui acompanyant-les, escoltant-les, donant-li suport en aspectes burocràtics, etc. El que no esperes (o al menys jo no esperava), és rebre tant a canvi. Les seves paraules d'agraïment, el seu afecte i la gran lliçó de vida que reps, és quelcom que et dona forces per continuar treballant dia a dia i donar el millor de tu.

Coneixies l'Esclerosi Lateral Amiotròfica abans de treballar a la Fundació?

Uns anys abans d'arribar a la Fundació, vaig treballar a l'hospital de neurorehabilitació Institut Guttmann i vaig tenir l'oportunitat de conèixer la malaltia de prop.

La meua feina era donar suport i/o orientar a nivell social a les persones ingressades, a les persones que acudien de manera ambulatoria o a les que venien a la revisió anual.

Van ser potser una desena de persones amb ELA amb les quals vaig treballar ja que gran part del temps que vaig ser allà, vaig tenir més contacte amb persones amb lesió medul·lar així que encara tenia molt a aprendre quan vaig arribar a la Fundació. Per sort, em van facilitar totes les eines necessàries per formar-me i aprendre tot el que em faltava per saber sobre la malaltia.

“La Fundació, per a mi, no és tan sols una feina. És una filosofia de treball, de dedicació, d'esforç, de superació i de recompensa personal i professional. És una família que treballa unida per millorar la vida dels altres.”

Quina és la funció de la Treballadora Social?

La Treballadora Social és, de cara a les famílies, la figura referent de l'equip. Ha de ser el punt de suport i referència alhora de rebre informació sobre la malaltia, suport, assessorament sobre tràmits, etc. Però, sobretot, d'acompanyament durant tot el procés de la malaltia.

Nosaltres som les que realitzem el primer contacte i la primera visita al domicili. Es fa un pla de treball de manera conjunta amb el/la pacient i la família on detallarem objectius, necessitats valorades (depenent de la situació de cada família) i estratègies d'intervenció.

En acabat, si és necessari, es faran les derivacions necessàries a la resta de professionals de la fundació o altres serveis i es mantindrà una coordinació continuada amb aquests o altres agents externs vinculats a la família. Les famílies tenen els nostres contactes per poder-nos localitzar en qualsevol moment durant tot el procés i, un cop que l'afectat/da mor, continuem l'acompanyament amb els seus familiars el temps que sigui necessari.

“L'ELA provoca sensació de solitud i desempament, així com una possible exclusió social i econòmica. S'han d'afrontar canvis dràstics en totes les àrees de la vida i això provoca un impacte emocional que requereix una adaptació constant.”

Quina importància té el Treball Social en les persones afectades d'ELA?

És molt difícil per a mi explicar què fa exactament un/a treballador/a social ja que la nostra feina és molt abstracta.

El nostre objectiu és que els afectats i les seves famílies no es sentin que estan sols en aquesta lluita. Poder-los acompanyar, escoltar, aconsellar i orientar en tot el camí.

Al llarg de l'evolució de la malaltia, ens trobem amb diferents moments que seran importants per l'afrontament d'aquesta, ja no sols pel propi pacient sinó per la seva família també.

L'ELA és una malaltia poc coneguda a nivell social i moltes vegades també a nivell professional. Provoca sensació de solitud i desempament, així com una possible exclusió social i econòmica. S'han d'afrontar canvis dràstics en totes les àrees de la vida i això provoca un impacte emocional que requereix una adaptació constant.

Implica grans necessitats en suport tècnic i humà i, moltes vegades, els serveis públics o privats existents no cobreixen les necessitats reals dels afectats d'ELA.

És per tot això que considero que la tasca de la treballadora social és tant important. Des de la nostra expertesa professional, podem donar suport i acompanyament en tots els aspectes abans esmentats.

Explica'ns una mica més en què consisteix el dia a dia de la teua feina dins la Fundació?

Com ja he esmentat abans, la meua feina està directament relacionada amb els afectats i les seves famílies.

Per una banda, faig seguiment al domicili i acompanyament a les famílies d'una àrea concreta catalana (del Baix Llobregat a les Terres de l'Ebre i algunes famílies del Barcelonès).

A més, sóc la treballadora social referent de la unitat de motoneurona l'Hospital Universitari Bellvitge. Allà, visitem als pacients que acudeixen trimestralment a les visites interdisciplinàries i donem suport als professionals des de cada una de les nostres especialitats.

Com es pot veure, el meu dia a dia no és gens monòton. Alguns dies estic voltant per les terres catalanes veient a les famílies, altres estic a l'hospital i d'altres estic al despatx fent gestions més burocràtiques, coordinacions, seguiments, etc. Però tot amb un mateix objectiu: ajudar a les famílies afectades d'ELA. ●

“El nostre objectiu (com a Treballadores Socials) és que els afectats i les seves famílies no es sentin que estan sols en aquesta lluita. Poder-los acompanyar, escoltar, aconsellar i orientar en tot el camí.”

GESTOS SOLIDARIS

Els **Gestos Solidaris** són activitats que promouen particulars, empreses, entitats o col·lectius per a la sensibilització i/o la captació de fons a benefici de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls.

Moltes gràcies a tots els que heu organitzat un Gest per l'ELA i a tots els que hi heu participat d'alguna manera o altra!

Us deixem amb les fotografies d'alguns dels Gestos i iniciatives solidaries que hem tingut l'any 2022.



Si t'interessa rebre més informació sobre com pots posar en marxa el teu Gest Solidari, pots posar-te en contacte amb nosaltres a través de:

- El nostre web a l'apartat "Fes un Gest per l'ELA".
- El correu comunicacio@fundaciomiquelvalls.org.
- O el telèfon 93.766.59.69.

Et costa pujar escales?



Cadires salvaescales

Plataformes salvaescales

Elevadors verticals



www.valida.cat

- Assessorament gratuït
- Pressupost sense compromís
- Servei per tot el territori



¡A PROFITA!

**DESCOMPTE
MOLT ESPECIAL**
si ens dius
"Miquel Valls"

TELÈFON GRATUÏT
d'assessorament al client
900 414 000
¡SOL·LICITI PRESSUPOST!

* Promoció no acumulable a altres descomptes.



MIQUEL VALLS
FUNDACIÓ
CATALANA
D'ELA

COL·LABORA!

FES UN GEST PER L'ELA

FES UN DONATIU A TRAVÉS DE:

1

bizum al número 02621

2

El número de compte

ES08 2100 3422 1622 1010 3820

TRUCA AL 93 766 59 69
www.fundaciomiquelvalls.org
ela@fundaciomiquelvalls.org



Ompli la butlleta amb les teves dades i fes-nos-la arribar a l'**Av. del Turisme 40-42, 08370 de Calella** o al correu electrònic **ela@fundaciomiquelvalls.org**. També pots fer-li una foto i enviar-la per whatsapp al número **628192850** o omplir el formulari directament a l'apartat "Fes-te Col·laborador" del nostre web: **www.fundaciomiquelvalls.org**

DADES PERSONALS

Nom i Cognoms.....
 Domicili.....
 Codi postal.....Població.....DNI/NIF.....
 Correu electrònic.....Telèfon.....
 Tens relació amb alguna persona afectada d'ELA? Sí No
 Quina relació?.....

APORTACIÓ

10€ mensuals € mensuals € anuals
 Ara, prefereixo fer un donatiu puntual de.....€

DADES BANCÀRIES

Titular del compte.....
 N. de compte bancari (IBAN).....

Data..... Signatura.....

· En cas de no voler rebre informació marqui aquesta casella.

· La seva aportació desgrava pel tribut de l'IRPF.

· Aquest compromís quedarà anul·lat en el moment que el titular del compte ho sol·liciti a la nostra entitat.

Per tal d'estar informats sobre el tractament de dades personals i a la lliure circulació d'aquestes dades i la normativa estatal vigent, de conformitat amb el Reglament (UE) 2016/679, de 27 d'abril de 2016, relatiu a la protecció de les persones físiques, us informem que podeu entrar al següent formulari per tenir-ne tota la informació i consentir el tractament d'aquestes: http://fundaciomiquelvalls.org/forms/autoritzacio_recollida_dades. Us informem que si no realitzeu aquest consentiment us farem arribar el formulari per la via que heu realitzat aquesta col·laboració.

FEM POSSIBLE L'IMPOSSIBLE, COL·LABORA!

EL TEU ESPAI

"El teu espai" és una secció que la fas tu.

Envia'ns el teu text, relat, història, manualitat, pintura, fotografia, etc... al correu comunicacio@fundaciomiquelvalls.org i apareixerà a les pròximes edicions i a les nostres xarxes socials.

En aquest butlletí us volem presentar el text que ha escrit la Inés López sobre la seva experiència a les reunions telemàtiques del grup de suport de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls al llarg de l'any 2022. Moltes gràcies per compartir el teu testimoni amb tots nosaltres Inés.



MEMORANDUM D'INÉS LÓPEZ SOBRE LES REUNIONS TELEMÀTIQUES DEL GRUP DE SUPORT FMQV 2022

Inés López Pérez. Gavà, 13/11/2022

Amb aquestes paraules tinc la intenció, si m'ho permeteu, de fer un recull de impressions, sensacions i emocions que les reunions telemàtiques del GRUP DE SUPORT FMQV m'han produït. Primerament he de agrair a la Anaïs de la Fundació Miquel Valls aquesta iniciativa que ens ha permès a alguns familiars de malalts d'ELA posar-nos en contacte. Es aquest contacte el que vull destacar en les meves paraules: Poder conèixer, compartir i aprendre els diversos elements que comporta l'atenció i la cura d'un malalt d'ELA. A mi personalment m'ha servit en concret per obrir la meva ment a altres realitats en relació als efectes de l'ELA i els seus impactes sobre les persones que envolten els afectats, algunes de les que aquí he pogut descobrir força mes colpidores de les que a mi particularment em pertocuen. Es també a través d'aquest contacte que les dones (sí, dones només, com no!) que hem participat hem desenvolupat no només un elevat grau d'empatia entre nosaltres, sinó que també hem compartit una bona quantitat d'informació de primera mà molt útil per la nostra feina amb els nostres malalts. També hem pogut assistir a la crua percepció de les diferents formes de manifestar-se aquesta cruel malaltia cosa que ens ajuda a estar preparades i a fernes fortes amb allò que pot esdevenir-se en la evolució de la malaltia i les possibles manifestacions que poden patir els nostres familiars. He de dir que al llarg de les sessions en les que, en tot moment m'he sentit molt a gust i totalment integrada, me he adonat que jo era una participant atípica. Si, ho explico: Totes les meves companyes tenien com afectats d'ELA els seus marits. Jo no, el Juan Antonio, la persona de la que tinc cura viu sol i jo soc la seva germana. Aquest fet també a estat útil doncs ha fet que entre les diferents converses que teníem, jo pugues aportar una visió diferent, potser, en alguns casos amb un punt més d'objectivitat en la informació que les meves companyes podien obtenir del meu cas. Jo he de dir també que he après molt d'elles perquè jo vaig arribar aquí després de que el meu germà hagués evidenciat un empitjorament que, com totes sabeu, es irreversible, i no sabent com gestionar-lo. La participació en el grup em va servir per veure que quan jo em puc trobar afectada o colpejada per la malaltia del meu germà, això no es res comparat amb allò que les meves companyes em feien veure. Elles son un exemple de dedicació i valentia, com les admiro! També he de dir que no només les reunions han estat telemàtiques. Ni tot ha estat tractar els temes amb la tristor o el pessimisme que es podria pensar amb unes situacions humanes tan delicades. No, que va! També hem tingut la oportunitat d'aprofundir en el coneixement personal de totes nosaltres fent algunes sortides conjuntes per conèixer-nos personalment fora de la pantalla. I jo crec que aquestes sortides per prendre un cafè o simplement quedar a veure'ns, unes vegades en el poble de una de nosaltres, altres vegades en el poble de altres, han servit per donar-li, no només autenticitat al nostre contacte, sinó que també afegir quelcom molt necessari per totes nosaltres les participants: unes gotetes de relaxament i alegria que, com algunes manifestàvem ens anava molt bé ("Bufff, quin descans!, per fi he sortit de casa sola", dèiem algunes). Aquesta relació produïda ens va fer reconèixer a totes la voluntat de que, encara que finalitzessin les sessions telemàtiques, volíem donar continuïtat a aquests moments viscuts, fent possibles noves trobades. I aquí volia jo arribar, al punt on es demostra que aquesta iniciativa de la Anaïs i la Fundació ha estat un èxit. No només ha servit d'una ajuda inestimable per les persones que sense estar malaltes ens veiem afectades per l'ELA, compartint informació, sentiments, inclús paraules d'ànim i ajuda entre les participants, sinó que també ha estat una eina per insuflar un xic d'alegria i humanitat molt necessàries en el àmbit en el que totes nosaltres ens desenvolupem. Així doncs felicitar a la Anaïs i a la Fundació per aquesta iniciativa i que tant de bo que aquestes paraules recollides aquí serveixin per ajudar a donar continuïtat i estendre aquesta iniciativa arreu com una eina mes en la dura lluita que tots tenim plantejada contra la cruel ELA. Finalment voldria tenir unes paraules d'agraïment per les meves companyes (les meves "noies") perquè, malgrat la situació d'elles, objectivament pitjor que la meva, m'han donat allò que jo buscava, suport, informació i empatia, perquè que, encara que no ho pensin, jo he rebut molta ajuda i ànims per la seva part Una forta abraçada a totes les noies que han participat i moltes gràcies a la Anaïs i a la Fundació i a tots aquells que han fet possible aquesta experiència. obriré el cor ple de noms". ●

Edició i publicació: Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls, any 2023.

Avinguda del Turisme, 42-44, Calella 08370 (Barcelona) · 93 766 59 69
 ela@fundaciomiquelvalls.org · www.fundaciomiquelvalls.org

   @fmiquelvalls



PROTECTORS

 **Fundació "la Caixa"**
 Generalitat de Catalunya
Departament de Salut
 Generalitat de Catalunya
Departament de Drets Socials
 **Ajuntament de Barcelona**
 **HOTEL BERNAT II**
★★★★★
  **F B A**
Fundació Bosch Aymerich

BENEFACTORS

 **FUNDACIÓ ILURO**
MATARÓ
  **CaixaBank**
 **Diputació Barcelona**
xarxa de municipis
  **Fundación ONCE**
 **Ajuntament de Begues**
 **CARGLASS**
 **Cargill**
Cargill Cares Spain
  **Henkel**
 **Valida**
 **HOTEL *** PLUS KAKTUS PLAYA**
GRUP FLORIDA HOTELS

COL·LABORADORS

 **Dipsalut**
Organisme de Salut Pública de la Diputació de Girona
  **BigMat**
Claramunt
  **CROLCENTRE**
 **GOLDEN HOTELS**
 **DE BLAS & FORTANER**
S.C.P.
  **OXIGEN salud**
 **PIKA TAPA**
 **ROGER**
PAPERERIA
  **Damm**
Fundació
  **VILA-SALBANYÀ-MARTÍ**
ADVOCATS ASSOCIATS
  **Ajuntament de Calella**
 **Ajuntament de les Masies de Voltregà**
 **ILUSIÓN+**
 **ASSESSORIA FISCAL JOAN ESTANY**
 **PUBLINTUR**
Disseny i Arts Gràfiques
  **SANT JORDI**
 **Gestvia**
GESTIÓ VIÀRIA, SL
SOCIETAT MUNICIPAL UNIPERSONAL

 **j.massó**
mobles i fusteria
  **LA RODA**
CALELLA - CALLE CREUS, 8 -
  **TERMOTUR**
AMB CONDICIONALS - CILINDRIS - GAS - TRACTAMENT D'ESPESSES
FUMERALS - SERVIS TÈCNIC AVANÇAT
ENERGIES ALTERNATIVES - GESTIÓ ENERGÈTICA
  **TORRÓ y TORM, S.A.**
COLONIALES
  **TotCorProject**
 **FUNDACION mariafranciscade ROVIRALTA**
 **TRADE HEADER**
 **CORREDORS.CAT**
 **mossos d'esquadra**
 **ASENSIO**
SISTEMES I SOLUCIONS
  **KYOCERA**
Advanced | Business Partner
  **Port Tarragona**
 **TotTurisme**
agència de viatges

ENTITATS AMB QUI TREBALLEM PER MILLORAR LA QUALITAT DE VIDA DELS AFECTATS D'ELA/MMN I LES SEVES FAMÍLIES

 **Bellvitge**
Hospital Universitari
  **Parc de Salut MAR**
 **HOSPITAL DE LA SANTA CREU I SANT PAU**
HOSPITALS DE LA SERRA DE MARIBELLA
  **Vall d'Hebron**
Hospital Clínic
  **Germans Trias i Pujol**
Hospital Institut Català de la Salut
  **Corporació de Salut del Maresme i la Selva**
 **Universitat de Girona**
 **UIC barcelona**
 **UVIC**
UNIVERSITAT DE VIC
UNIVERSITAT CENTRAL DE CATALUNYA

 **Ecom**
 **INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS/MSD ASSOCIATIONS**
 **EUPEALS**
 **Coordinadora Catalana de Fundacions**
 **EURORDIS**
EUROPEAN ORGANIZATION OF RARE DISEASES ASSOCIATIONS
  **Consell Consultiu de Pacients de Catalunya**
 **Societat Catalana de Neurologia**
 **Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives**
 **SECPAL**
www.secpal.net

 **FUNDACION LUZON**
UNIDOS CONTRA LA ELA
  **adEla**
 **ela Andalucía**
ASOCIACION CONTRA LA ELA
  **ARAELA**
 **elaprinicipado**
Asociación de personas con ELA en el Principado de Asturias
  **ELAI BALEARS**
 **CanELA**
Asociación de personas con ELA en Canarias
  **ELACyL**
Asociación de personas con ELA en Castilla y León
  **ADELANTE**
C.A.

 **ADELA CV**
 **ELA EXTREMADURA**
LA ELA EN LA EXTREMADURA
  **agpela**
Asociación Colegio de enfermeras de Enfermería Laboral Asistencial Comú-ELA
  **adELA Madrid**
 **ANELA**
ASOCIACION NAVARRA DE ELA FROISS I AFRAL AMOTROFICA
  **ela**
Región de Murcia
  **ADELA EUSKAL HERRIA**
ASOCIACION DE ELA EN EL PAISAJE EUSKAL
  **PLATAFORMA AFECTADOS ELA**
EUROPEAN ELA PATIENTS ASSOCIATION
  **investigación**
 **conELA**

I A TOTES LES FAMÍLIES, ENTITATS, EMPRESSES, COL·LECTIUS I PERSONES ANÒNIMES QUE ENS HAN AJUDA'T, MOLTES GRÀCIES!