FUNDACIO CATALANA ESCLEROSI LATERAL AMIOTROFICA MIQUEL VALLS

MIQUEL VALLS
FUNDACIÓN CATALANA DE ELA

MEMORIA ANUAL BALANCE SOCIAL AÑO 2021

FCMV

MIQUEL VALLS
FUNDACIÓN CATALANA DE ELA

0

ÍNDICE

1/ MENSAJE DEL PRESIDENTE 4

2/ LA ELA 6

3/ LA FUNDACIÓN CATALANA DE ELA MIQUEL VALLS 8

MISIÓN / VISIÓN / VALORES 11

ORGANIGRAMA 12

COVID-19 13

EQUIPO DE PROFESIONALES 14

/ Perfil Organización 15

/ Igualdad de oportunidades y diversidad 15

/ Condiciones laborales, conciliación y igualdad retributiva 16

/ Bienestar del equipo 18

/ Formación continuada 19

/ Coordinación y canales de comunicación del equipo 20

BUEN GOVIERNO 21

/ Transparencia 21

/ Patronato 22

/ Control y supervisión financiera 23

/ Ética y prevención de la corrupción 23

MEDIO AMBIENTE 24

PROVEEDORES 25

4/ LÍNEAS DE ACTUACIÓN Y ACTIVIDADES PRINCIPALES 26

ATENCIÓN A LAS PERSONAS AFECTADAS DE ELA Y A SUS FAMILIAS 28

/ Atención Multidisciplinaria a domicilio 29

// Atención en Trabajo Social 30

// Atención en Terapia Ocupacional, Banco de Productos de Apoyo y Ortopedia 32

// Atención en Psicología 36

// Perfil de las personas beneficiarias a Domicilio 38

/ Atención Multidisciplinaria en las Unidades especializadas 40

// Atención en Telemedicina / LinkELA 43

INVESTIGACIÓN 44

/ Investigación psicosocial 45

VOLUNTARIADO 46

DEFENSA DE LOS INTERESES DE LOS PACIENTES/CIUDADANOS 50

SENSIBILIZACIÓN Y DIFUSIÓN 52

5/ CAPTACIÓN Y GESTIÓN DE FONDOS 56

SUBVENCIONES Y AYUDAS DE ENTIDADES PÚBLICAS 57

FINANCIACIÓN PRIVADA 58

/ Colaboraciones particulares, de entidades bancarias y otras fundaciones y de empresas 58

/ Venta de lotería solidaria de Navidad y "Grossa de Cap d'Any" 58

/ Iniciativas solidarias (Gestos por la ELA) 59

6/ EVALUACIÓN DE LOS PROYECTOS 60

7/ BALANCE ECONÓMICO 64

8/ PROTECTORES / BENEFACTORES / COLABORADORES / OTRAS ENTIDADES 66

1

MENSAJE DEL PRESIDENTE

Los derechos siempre son un avance en las sociedades y deben ser bienvenidos, y desde la Fundación, como siempre, acompañamos a todas las personas en su voluntad, sea cual sea; nosotros la respetamos y acompañamos. Lo que tenemos muy claro es que seguiremos luchando para que la calidad de vida de las personas afectadas por ELA y sus familias sea lo mejor posible.

El 2021, a pesar de las idas y venidas con la COVID-19 ha sido un año en el que hemos asimilado los cambios que nos ha traído esta pandemia, una nueva normalidad diferente a la que teníamos porque hay cosas que se han quedado para no irse.

Desde la Fundación hemos seguido apoyando a las personas afectadas de ELA y a sus familias de la misma manera que siempre, adaptándonos a sus realidades individuales en casa y en las Unidades de ELA, atendiendo a todas aquellas que nos lo han pedido y, desgraciadamente, despediéndonos de muchas a las que llevábamos tiempo acompañando.

El 2021 ha pasado como un rayo, esta memoria resume todo lo que hemos hecho. Como hechos relevantes de este año destacaría que hemos seguido trabajando en el proyecto de telemedicina que se consolidará definitivamente a principios de 2022, que hemos mejorado aspectos del voluntariado con la convicción de que es uno de los pilares de nuestra entidad, que hemos trabajado en la suma de esfuerzos entre las diferentes entidades que trabajamos por la ELA en toda España para crear

una entidad única que nos representa, y que hemos profundizado en recoger datos y evidencias sobre la vulnerabilidad que caracteriza a la ELA para poder reclamar las necesidades acontecidas por la enfermedad.

Para dar respuesta a estas necesidades, vinculadas a los servicios sanitarios y sociales, hemos trabajado codo con codo con los Departamentos de Salud y Derechos Sociales, así como con los diferentes hospitales de referencia y sociedades científicas, y aunque no tenemos los resultados que nos gustaría creemos que hemos hecho camino y que durante el 2022 recogeremos sus frutos, sobre todo a nivel de mejoras en las gestiones de ayudas y prestaciones, y en los mecanismos de coordinación entre los diferentes servicios sanitarios que intervienen en el proceso asistencial de las personas afectadas de ELA. Desgraciadamente son procesos muy lentos de cambiar, puesto que el sistema sanitario y social engloba a toda la población con todas las realidades existentes, pero creemos firmemente que estamos marcando el camino y que conseguiremos mejoras importantes. Al final lo que todo el mundo entiende es que la ELA, por su complejidad, tiene unas características que la hacen diferente y que los recursos existentes no dan respuesta a sus necesidades, poniendo en una situación de vulnerabilidad a las personas que la padecen, así que se deben buscar vías en el sistema para darles respuesta.

En este sentido, la ley de la eutanasia ha sido un revulsivo para muchos, se ha hecho evidente que la situación que viven muchas de las personas que padecen ELA es insoportable. Los derechos siempre son un avance en las sociedades y deben ser bienvenidos, y desde la Fundación, como siempre, hemos acompañado a todas las personas en su voluntad, sea cual sea; nosotros la respetamos y acompañamos. Lo que tenemos muy claro es que seguiremos luchando para que la calidad de vida de las personas afectadas por ELA y sus familias sea lo mejor posible.

Agradezco muchísimo el gran apoyo de todos los que han remado con nosotros este año, los voluntarios, los colaboradores y donantes, los profesionales sanitarios y sociales de todos los niveles, y nuestro gran equipo, sin vosotros sería imposible hacer nada de todo lo que hacemos.

Enric M. Valls
Presidente de la
Fundación Catalana de ELA
Miquel Valls

2

ELA: ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

Afecta a personas de entre 40 y 70 años, aunque existen casos de personas más jóvenes y mayores. En Cataluña hay más de 450 personas afectadas.

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad incluida en las llamadas Enfermedades de la Motoneurona (EMN). Las enfermedades de la motoneurona (EMN) hacen referencia a aquellos síntomas clínicos donde existe afectación de la primera motoneurona, segunda motoneurona o de ambas. La ELA, presenta afectación en las dos motoneuronas y es la más frecuente de estas enfermedades.

La **ELA**, y las enfermedades de la motoneurona, afecta a las neuronas motoras del cerebro, tronco encefálico y médula espinal, que son las encargadas de transmitir el orden del movimiento voluntario del cerebro a los músculos.

Provoca atrofia muscular y **parálisis progresiva de todo el cuerpo**, la **pérdida de la capacidad del habla, la deglución y la respiración**. Suponiendo dependencia total pero manteniendo, en la mayoría de los casos, sus **capacidades cognitivas intactas**.

No se conoce la causa y es una enfermedad sin cura ni tratamiento que pare el proceso degenerativo.

La esperanza de vida es de media de 2 a 5 años después del diagnóstico.

La atención a las personas afectadas de ELA va dirigida a **aliviar los síntomas de la enfermedad y mejorar su calidad de vida** y la de sus familiares.

Afecta a personas de entre **40 y 70 años**, aunque existen casos de personas más jóvenes y mayores. **En Cataluña hay más de 450 personas afectadas**.

Es una **enfermedad invisible socialmente y desconocida**, muchas veces también, a nivel profesional. Provoca sensación de soledad y desamparo a quienes la padecen, **exclusión social y económica**. Supone afrontar **cambios drásticos** en todas las áreas de la vida, implicando un fuerte **impacto psicológico y social**, que requiere un proceso de readaptación constante, generando **grandes necesidades** en soportes técnicos y humanos.

Por lo general, los **programas y servicios** de atención públicos y privados **existentes, no cubren las necesidades reales** de las personas diagnosticadas de ELA y sus familias.

3

FUNDACIÓN CATALANA DE ELA MIQUEL VALLS (FCEMV)

La Fundación tiene por objeto la promoción de todo tipo de acciones, actividades y proyectos destinados a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de ELA y otras enfermedades de motoneurona.

La Fundación nace en 2005 en Calella (Barcelona) como una fundación privada y sin ánimo de lucro, impulsada por el Sr. Enric M. Valls, cuyo padre falleció a causa de la Esclerosis Lateral Amiotrófica y da nombre a nuestra entidad.

Somos la única entidad sin ánimo de lucro en toda Cataluña que trabaja para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de ELA, y otras enfermedades de motoneurona (EMN), ofreciendo apoyo y atención a las personas afectadas y sus familias y promoviendo la investigación de la misma.

Nuestro equipo de profesionales ofrece un amplio abanico de recursos para que la atención psicosocial que recibe este colectivo sea la mejor posible. Siempre con la confianza absoluta de que la ELA es vencible. Nos fundamentamos en la atención psicosocial y espiritual donde el centro es la persona afectada y sus familias, a través de la atención integral a domicilio y en las principales unidades especializadas.

En la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls atendemos a más de 450 afectados/das y sus familiares al año, llegando casi a la totalidad de familias afectadas de ELA en Cataluña. Desde nuestra creación hemos atendido a más de 1380 personas afectadas, junto con sus familiares.

La Fundación tiene por objeto la promoción de todo tipo de acciones, actividades y proyectos destinados a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de ELA y otras enfermedades de motoneurona. También colabora y es miembro de otras organizaciones y entidades, nacionales e internacionales, que trabajan y están relacionadas con la ELA, las enfermedades minoritarias y la discapacidad y los derechos de los pacientes dentro del sistema sanitario, como por ejemplo la Alliance of ALS/MND Associations, EUPALS, Eurordis, ECOM y la Comunidad de la ELA de España.

INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS/MND ASSOCIATIONS

EUPALS European Organisation for Professionals and Patients with ALS

EURORDIS RARE DISEASES EUROPE

ecom

Y con este fin, en la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls nos centramos en:

Ofrecer una atención integral y especializada a nivel social, psicoemocional y de atención a la dependencia.

Mejorar la atención sociosanitaria que reciben las personas afectadas de ELA/EMN y familias, ofreciendo una atención multidisciplinaria adecuada a las necesidades, a través de una Unidad Hospitalaria especializada y la telemedicina.

Ofrecer apoyo, asesoramiento, información y acompañamiento a las familias a lo largo de todo el proceso de evolución de la enfermedad, sirviendo de punto de referencia.

Poner a disposición de las familias un Banco de Productos de Apoyo y una ortopedia sin ánimo de lucro adecuado a las necesidades de las personas afectadas de ELA/EMN, contribuyendo a que puedan disponer de los productos necesarios para mejorar su autonomía, confortabilidad y seguridad en las actividades de la vida diaria.

Promover la investigación clínica básica y traslacional de la enfermedad.

Realizar difusión de la enfermedad y las necesidades de las personas afectadas y de sus familias, actuar de intermediario con el resto de recursos para que se puedan conseguir mejoras y ofrecer alternativas a las carencias de los mismos.

Facilitar la coordinación y el trabajo transversal y en red de los diferentes recursos públicos y privados que atendemos a las personas afectadas de ELA/EMN y a sus familias.

MISIÓN

Somos un equipo de profesionales con vocación de mejorar nuestra sociedad, que nace de la voluntad y experiencia de un familiar de un afectado de ELA, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de ELA/EMN y de sus familiares, y luchar para qué la ELA sea curable. La misión se lleva a cabo mayoritariamente dentro del ámbito geográfico de Cataluña, aún así, se está en constante colaboración con otras entidades y organismos públicos y privados, tanto del ámbito nacional como internacional relacionados con la enfermedad.

VISIÓN

Para mejorar la calidad de vida de los afectados de ELA/EM y sus familias creemos necesaria la atención integral con una visión humana y personalizada de los aspectos psicosociales, médicos y sanitario. Es por este motivo que creemos imprescindible la atención en el domicilio y en las unidades funcionales de ELA, sin dejar nunca de lado la sensibilización de la sociedad y los estamentos públicos, así como el apoyo a la investigación para hacer posible la cura de la enfermedad.

VALORES

Generosidad y altruismo: Voluntad de ayudar a los afectados de ELA/EM y a sus familiares sin esperar nada a cambio.

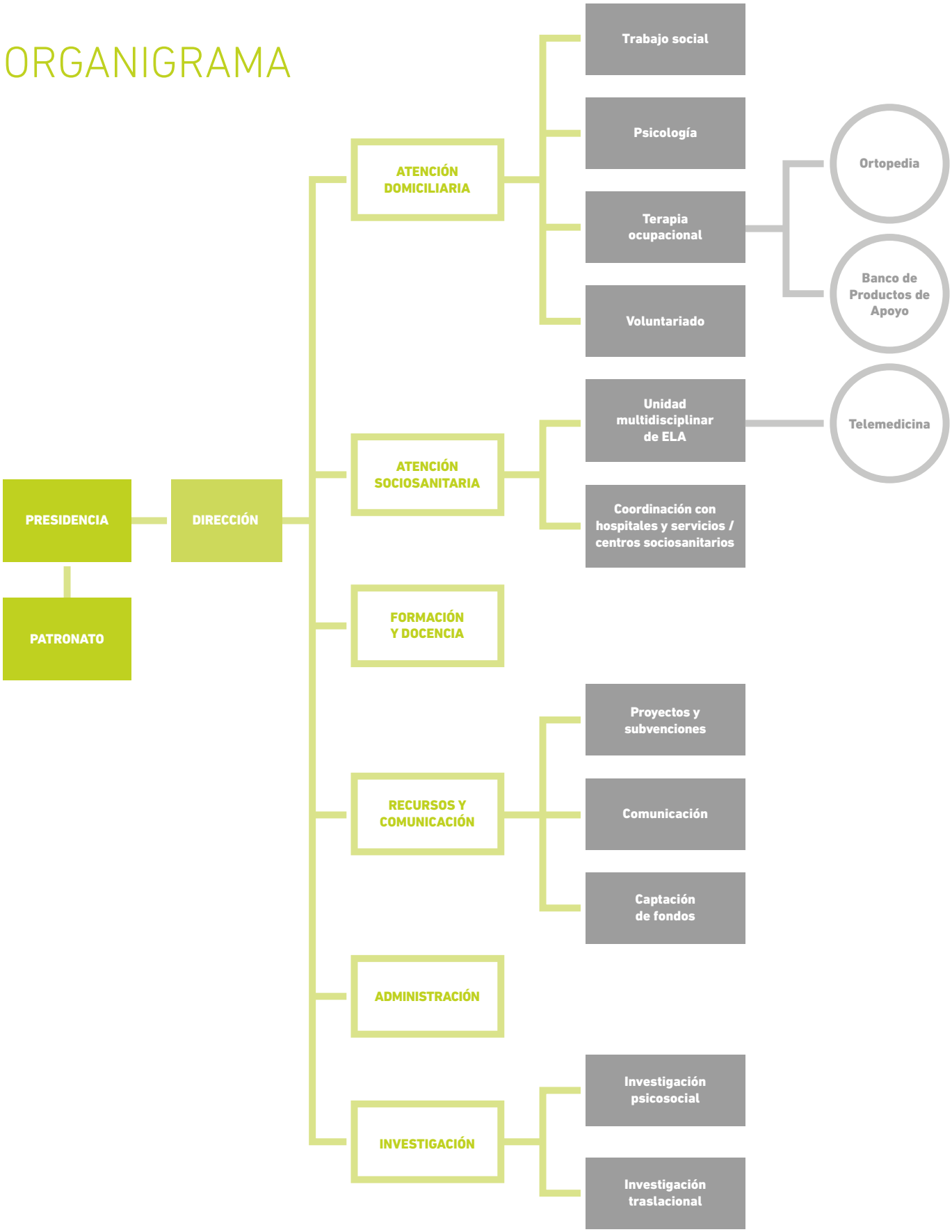
Confianza: La confianza es una condición básica de las relaciones de la Fundación, con los enfermos y las familias atendidas, y que seamos merecedora de ella, en todo momento, ha de guiar nuestra norma de conducta.

Responsabilidad y compromiso: Llevar a cabo los actos necesarios, dentro de las posibilidades, para conseguir los objetivos establecidos según los objetivos fundacionales.

Inconformismo y libertad: Voluntad de actuar para mejorar la sociedad ante la problemática que nos ocupa. Buscar soluciones juntos con los organismos pendientes a las deficiencias existentes dentro entre los servicios que la administración ofrece para cubrir las necesidades de los afectados.

Transparencia: Los resultados obtenidos y los medios empleados por la Fundación han de ser claros para los usuarios y para la sociedad en general. Se garantirá la transparencia de la actividad y el derecho de los ciudadanos a la información y la documentación pública, a la vez que se establecen los principios de buen gobierno en los que tienen que actuar los altos cargos y personal de la administración.

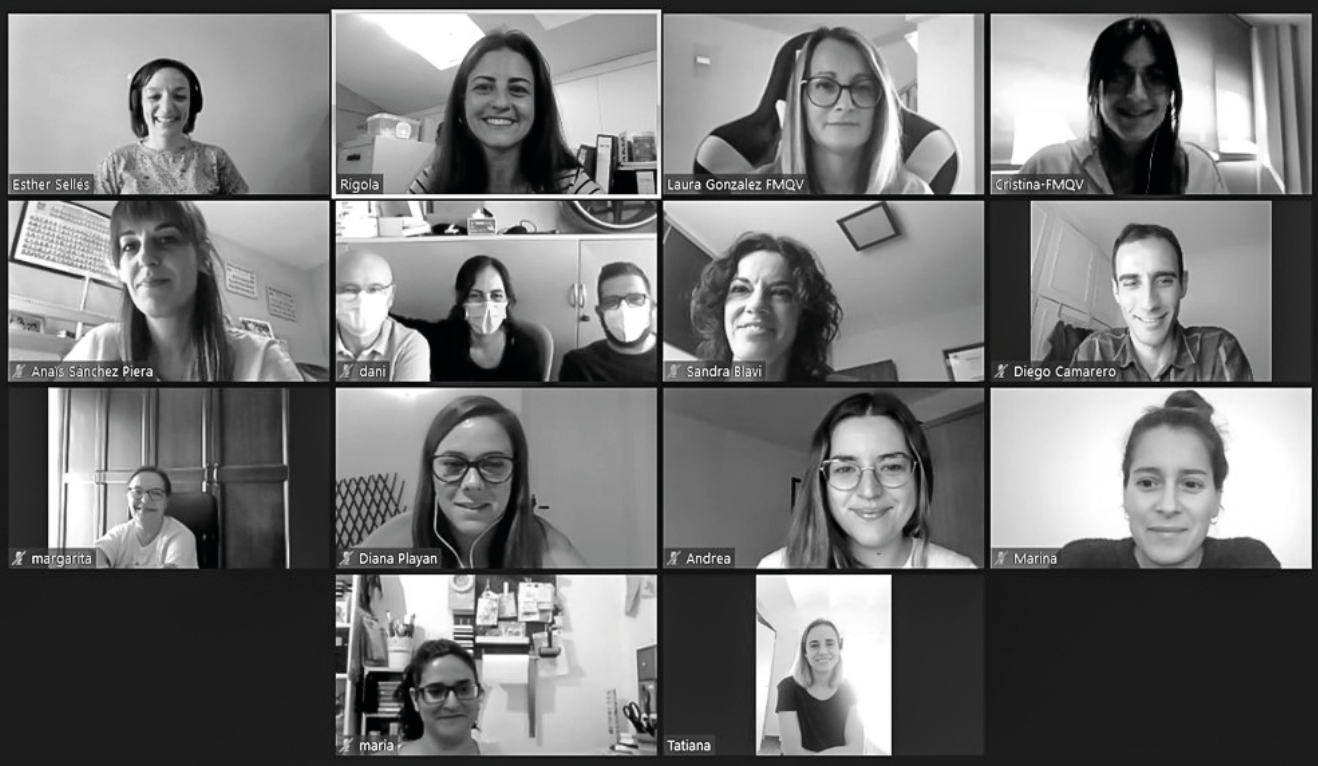
ORGANIGRAMA



COVID-19

Durante este año 2021, a pesar de la mejora de la evolución de la pandemia, hemos vivido varias oleadas, que nos han obligado a adaptar nuestra actividad a la situación. Por este motivo, los profesionales han realizado visitas presenciales a domicilio y hospital siempre que ha sido posible, complementando la presencialidad con la atención telemática y telefónica.

EQUIPO DE PROFESIONALES



La Fundación cuenta con un equipo de profesionales especializados en la atención a las personas afectadas de ELA/EMN y en las necesidades que se derivan de la enfermedad, que con su esfuerzo y dedicación han permitido seguir garantizando la continuidad del proyecto, ofreciendo una atención de calidad e integral.

PERFIL DE LA ORGANIZACIÓN

Personal total en plantilla	2021	2020	Variación 2021-2020
Mujeres	14	13	7,69%
Hombres	2	2	0,00%
Total	**16**	**15**	**6,67%**

Equipo directivo	2021	2020	Variación 2021-2020
Mujeres	3	3	0,00%
Hombres	0	0	0,00%
Total	**3**	**3**	0,00%

IGUALDAD DE OPORTUNIDADES Y DIVERSIDAD

La Fundación, des de su creación, siempre ha trabajado con una política de igualdad de oportunidades, fomentando la diversidad y la no discriminación por razones de género, origen, raza, religión, orientación sexual o cualquier otro motivo discriminatorio.

Aún así, y siguiendo la tendencia del tercer sector social, la Fundación es una organización con un equipo muy feminizado, incluido en el equipo directivo.

Composición de la plantilla, según sexo (%)	2021	2020
Mujeres	87,50%	86,67%
Hombres	12,50%	13,33%
Composición del equipo directivo, según sexo (%)	2021	2020
Mujeres	100,00%	100,00%
Hombres	0,00%	0,00%

Plantilla, según sexo y grupo profesional	2021	2020	Variación 2021-2020
Grupo profesional 1	**6**	**6**	**0,00%**
Mujeres	6	6	0,00%
Hombres	0	0	0,00%
Grupo profesional 2	**7**	**6**	**16,67%**
Mujeres	6	5	20,00%
Hombres	1	1	0,00%
Grupo profesional 3	**3**	**3**	**0,00%**
Mujeres	2	2	0,00%
Hombres	1	1	0,00%

CONDICIONES LABORALES, CONCILIACIÓN Y IGUALDAD RETRIBUTIVA

Tipo de contrato según sexo (%)	2021	2020
Personal en plantilla con contrato indefinido	**75,00%**	**80,00%**
Mujeres en plantilla con contrato indefinido	71,43%	84,62%
Hombres en plantilla con contrato indefinido	100,00%	100,00%
Personal en plantilla con contrato temporal	**25,00%**	**20,00%**
Mujeres en plantilla con contrato temporal	28,57%	15,38%
Hombres en plantilla con contrato temporal	0,00%	50,00%

Tasa de rotación del personal, según sexo (%)	2021	2020
Mujeres	0,00%	0,00%
Hombres	0,00%	50,00%
Plantilla total	**0,00%**	**50,00%**

Personas contratadas a través de programas de inserción, personal en prácticas, y otras (a 31 de Diciembre)	2021	2020	Variación 2021-2020
Contratos a través de Programas de inserción	0	0	0,00%
Personal en prácticas	0	0	0,00%
Total	**0**	**0**	**0,00%**

Personal acogido a medidas de conciliación, según sexo (%)	2021	2020
Mujeres	8,00%	8,00%
Hombres	0,00%	0,00%
Plantilla total	**7,00%**	**7,00%**

Ratio salario más alto / salario más bajo	2021	2020
Ratio	2,67	2,67

Diferencia salario medio hombres / salario medio mujeres, por grupo profesional	2021	2020
Grupo profesional 1*	0,00%	0,00%
Grupo profesional 2	-6,77%	-16,28%
Grupo profesional 3	-11,75%	-11,82%

** No hay diferencia porque en el grupo profesional 1 sólo existen mujeres.*

Para la entidad es muy importante tener unas condiciones laborales dignas para todos los trabajadores y trabajadoras, y una conciliación real de la vida laboral y privada. Por este motivo, quien lo desee, tiene derecho a permisos o reducciones de jornada por cuidado de menores o personas dependientes, posibilidad de flexibilidad horaria si las tareas que desarrolla lo permiten, excedencias, y posibilidad de teletrabajar algunos días a la semana (antes de la COVID-19 ya era una posibilidad), entre otras medidas.

Además de todas las medidas de conciliación y contratación que se realizan, siempre se cuida la calidad de vida del equipo y el clima laboral, por este motivo, cada seis meses se realiza en toda la plantilla una encuesta, diferenciada por departamentos, en los que entre otras muchas cuestiones se pregunta sobre el nivel de trabajo en las últimas 4 semanas y el último año, en cómo se sienten cuando realizan su trabajo, en si hay un buen ambiente en el departamento, etc. Con este tipo de encuesta la Fundación realiza diferentes reuniones internas para poder ayudar a mejorar la calidad de vida de los profesionales si con las respuestas se ve que el equipo tiene algún momento más bajo a nivel anímico, personal, por razones de trabajo, etc.

BIENESTAR DEL EQUIPO

Para la entidad, el bienestar en el entorno laboral de las personas que conforman la fundación es muy importante, por este motivo se dispone de un informe de evaluación de riesgos laborales del puesto de trabajo realizado por una empresa externa y experta en el tema. También se da la posibilidad a todos los trabajadores de hacerse una revisión médica completa anual.

Este año y debido a la crisis sanitaria debido a la COVID-19 no se han podido realizar formaciones en materia de riesgos laborales, sin embargo si se han realizado evaluaciones complementarias, como una encuesta de teletrabajo, por la valoración de los riesgos de los trabajadores cuando trabajan desde casa, apuntando medidas correctoras y de planificación.

Además, y tal y como se ha explicado en puntos anteriores, la Fundación realiza diferentes encuestas y reuniones de coordinación por el bienestar del equipo, así como supervisiones externas en el departamento de psicología para el autocuidado de estos profesionales.

FORMACIÓN CONTINUADA DEL EQUIPO

El equipo de profesionales realiza formación continuada (cursos, congresos, ponencias, etc.), que permite la actualización de sus conocimientos y el desarrollo de sus competencias profesionales, facilitando la promoción interna y ayudándoles a conseguir una mejor preparación personal.

Personal en plantilla que ha recibido formación (%)	**2021**	**2020**
Personal que ha recibido formación	93,75%	87%

Número de horas totales de formación que ha recibido el personal	**2021**	**2020**	**Variación 2021-2020**
Horas de formación	275	251,50	9,34%

COORDINACIÓN Y CANALES DE COMUNICACIÓN DEL EQUIPO

Todas las áreas de atención y departamentos están relacionados entre sí. Se realizan diferentes **espacios de coordinación** interna y supervisión de casos (coordinación de casos semanalmente con los tres perfiles profesionales, trabajo social, psicología y terapia ocupacional, y la directora asistencial). También se realizan reuniones mensuales de la dirección con cada departamento, coordinación trimestral de seguimiento de los casos de cada profesional con la directora asistencial, reuniones bianuales de planificación con todo el equipo, entre otras comunicaciones más informales como llamadas, mensajes, correos electrónicos, etc. Y finalmente siempre que se crea necesario se realizan reuniones de coordinación extraordinarias.

También se realizan distintos espacios de coordinación externa con el resto de centros hospitalarios, profesionales y recursos de la red pública y privada (PADES, CAPs, hospitales, trabajadores sociales, fisioterapeutas, otras entidades, etc.). Se potencia la complementariedad de los servicios y el trabajo horizontal y en red, para mejorar la atención a las personas afectadas y sus familias, agilizando los trámites administrativos, evitando duplicidades y el uso indebido de los recursos.

BUEN GOVIERNO

TRANSPARENCIA

Fieles a una política de transparencia, desde la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls, además de la edición de esta memoria de actividades-Balance social, en la página web se puede encontrar fácilmente en la sección Transparencia los estatutos y código ético, los miembros del patronato, el organigrama y las cuentas anuales, que incluyen la auditoría económica anual, las subvenciones públicas otorgadas y las retribuciones del equipo directivo.

PATRONATO

El patronato, según los estatutos, es el órgano de gobierno y administración de la Fundación, la representa y gestiona y asume todas las facultades y funciones necesarias para la consecución de los fines fundacionales. Debe estar constituido por un mínimo de tres miembros y un máximo de nueve (ya sean personas físicas o jurídicas). Los patronos ejercen sus cargos gratuitamente y por un plazo de cinco años, y pueden ser reelegibles indefinidamente por períodos de igual duración.

Son nombrados por el propio Patronato con la mayoría exigida según el artículo 26 de los estatutos (voto favorable de la mitad de la totalidad de sus miembros).

A continuación se presenta la estructura actual del patronato de la entidad, que fue renovado íntegramente en fecha 17 de Octubre de 2017:

Presidencia:
Sr. Enric Maria Valls i Colom

Vicepresidencia:
Sra. Esther Sellés i Llauger

Secretaría:
Sra. Maria-Antònia Massó i Balasch

Vicesecretaría:
Sra. Maria Valls i Massó

Tresorería:
Sra. Marta Tarrés i Turón

Vocalía:
Sr. Joaquim Botey Duñach

Vocalía:
Sr. Joaquim Monfort Badenes

Patronato (a 31 de Diciembre)	2021	2020	Variación 2021-2020
Mujeres	4	4	0,00%
Hobres	3	3	0,00%
Total	**7**	**7**	0,00%

CONTROL Y SUPERVISIÓN FINANCIERA

Toda la información económica y financiera se pone a disposición del patronato por el control exhaustivo cuando éste lo requiere, desde las cuentas anuales hasta cualquier iniciativa, actividad o actuación que comporte gasto alguno.

La Fundación también rinde cuentas al Servicio de Supervisión y Protectorado de Fundaciones, órgano de tutela, control y supervisión del Departamento de Justicia de la Generalitat de Catalunya.

ÉTICA Y PREVENCIÓN DE LA CORRUPCIÓN

La Fundación dispone de un código ético público y al alcance en su página web donde se indica que todos los miembros que forman parte de la entidad, desde el patronato al voluntariado, y pasando por las trabajadoras y trabajadores, deben seguir este código que regula la filosofía de trabajo de la entidad, teniendo en cuenta también el código ético y de buen gobierno de las Fundacions Catalanes junto con los códigos éticos de los diferentes profesionales que forman parte del equipo.

MEDIO AMBIENTE

Nuestra entidad está concienciada de que poco a poco deben realizarse acciones para mejorar el medio ambiente. Algunas que ya se llevan a cabo desde hace tiempo son por ejemplo utilizar en toda la papelería fundacional materiales reciclados o minimizar la documentación en papel promoviendo la documentación digital. Otra, y teniendo en cuenta que las profesionales de la Fundación realizan muchos desplazamientos por toda Cataluña para ir a los domicilios de las familias, la Fundación tiene una pequeña flota de coches, la cual se cambian cada 4 años para minimizar en cada nueva remesa la contaminación. Además existe la política de que el profesional puede quedarse el coche en su domicilio si de esta manera debe hacer menos trayecto para el día siguiente realizar otras visitas. Sin embargo, si es posible llegar a los domicilios en transporte público, en un espacio de tiempo aceptable, se prioriza este tipo de desplazamiento.

También tener en cuenta que el Banco de Productos de Apoyo de la Fundación cada poco tiempo debe descatalogar material que ya no puede ser reutilizado por desgaste o rotura, de ahí que se generen unos residuos de material no reciclable el cual se llevan a un establecimiento oficial de gestión de residuos para minimizar el impacto que pueden tener estos productos no reutilizables.

En el caso de la sede de la Fundación, los impactos ambientales que genera como electricidad, agua, residuos, etc. son difíciles de calcular ya que las oficinas están dentro de un edificio muy grande que nos ha cedido dos despachos y todo el equipo utilizan los espacios comunitarios, materiales y recursos de este edificio.

Desde hace tiempo, la Fundación está totalmente alineada con la iniciativa de sostenibilidad relacionada con los Objetivos de Desarrollo Sostenible 2030.

En este aspecto contribuimos, trabajamos y realizamos proyectos para llegar a objetivos como:

Fin de la pobreza, puesto que las personas afectadas de ELA, sólo por ser diagnosticadas de esta enfermedad se convierten en personas en riesgo de vulnerabilidad. La Fundación, por ejemplo, tiene una política de becas y ayudas para intentar que las familias no lleguen a un punto de vulnerabilidad extrema.

Salud y Bienestar, este objetivo para la Fundación es clave ya que trabajamos para, aunque la ELA es una enfermedad sin cura, mejorar la calidad de vida de las personas diagnosticadas y también de su familia, así como para complementar y mejorar el sistema público. La misión principal de la entidad está totalmente alineada al llegar a ese objetivo.

Producción y Consumo responsable, ya que desde la entidad, tal y como se ha explicado en este mismo punto, se están realizando iniciativas y acciones para, si es posible, realizar un consumo más responsable y sostenible.

Igualdad de género y reducción de las desigualdades, aunque la enfermedad afecta igual a hombres que mujeres, es verdad que la mayoría de personas cuidadoras principales son mujeres pudiendo comportar pérdida o reducción de jornada laboral, o incluso tiempo propio y para poder socializarse. En cuanto a la entidad y el equipo, se intenta siempre facilitar la conciliación laboral y familiar implantando por ejemplo el teletrabajo.

Por último, el último objetivo de desarrollo sostenible en el que estamos involucrados es el de alianza por los objetivos, es decir, la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls continuará trabajando con otras entidades, grupos o colectivos de todo tipo para intentar alcanzarlos.

OBJETIVOS DE DESARROLLO SOSTENIBLE

PROVEEDORES

Es mayoritariamente el departamento de Recursos quien gestiona y se relaciona con estos, intentado buscar siempre calidad y precio y que sea, si es posible de la zona donde se ubica la Fundación. La sede principal y la oficia de la Fundación se encuentra en Calella, el Maresme, y en este sentido, aunque trabaja a nivel de toda Cataluña, siempre intenta apostar, si es posible para proveedores de proximidad.

La mayoría de proveedores necesarios para dar el servicio básico (líneas de teléfono, gasolina, renting de los coches, etc) sí que son los más generalistas, pero todo el resto de proveedores de materiales fungibles e incluso que nos proporcionan servicios, como el diseñador gráfico, informática o la empresa de servidor web y correos electrónicos, son o bien de proximidad o bien son proveedores que sabemos que tienen un fuerte componente social dentro de la misión de su empresa.

Proveedores	**2021**	**2020**	**Variación 2021-2020**
Número total de proveedores	24	24	00,00%

4

LÍNEAS DE ACTUACIÓN Y ACTIVIDADES PRINCIPALES

La Fundación Catalana de ELA Miquel Valls ha contribuido a la creación de un modelo propio de atención profesional especializada a las personas afectadas de ELA y a sus familias, la cual coordina la atención psicosocial que se realiza a domicilio y la que se realiza en las Unidades especializadas de los hospitales de referencia.

La Fundación Catalana de ELA Miquel Valls ha contribuido a la creación de un **modelo propio de atención** profesional especializada a las personas afectadas de ELA y a sus familias, la cual coordina la atención psicosocial que se realiza a domicilio y la que se realiza a las Unidades especializadas de los hospitales de referencia. Ambas son llevadas a cabo por profesionales en trabajo social, terapia ocupacional y psicología de la Fundación, ofreciendo así, una atención integral continuada y coordinada con la atención médica.

Esta atención psicosocial también está reforzada gracias al voluntariado, el cual deviene una forma de ayuda altruista, para dar apoyo y aumentar la ayuda que se da desde los diferentes proyectos de la Fundación.

Además, tenemos muy claro que la ELA algún día se podrá vencer, es por este motivo que es muy importante en una enfermedad de estas características todo lo que se relaciona con la investigación y a la vez con la sensibilización y difusión, para darla a conocer y que en un futuro no muy lejano se encuentre la cura. Es por este motivo que la investigación y la sensibilización también son líneas de actuación de la Fundación.

A partir de estas líneas de actuación básicas, se han creado diferentes actividades y proyectos para llevar a cabo los objetivos de la Fundación.

1 **ATENCIÓN A LAS PERSONAS AFECTADAS Y SUS FAMILIAS**

ATENCIÓN DOMICILIARIA MULTIDISCIPLINAR

ATENCIÓN EN LAS UNIDADES ESPECIALIZADAS

Atención en Trabajo Social

Atención en Terapia Ocupacional

Atención en Psicología

2 **INVESTIGACIÓN**

3 **VOLUNTARIADO**

4 **SENSIBILIZACIÓN Y DIFUSIÓN**

4.1 ATENCIÓN A LAS PERSONAS AFECTADAS Y SUS FAMILIAS

Número de personas afectadas atendidas:

ATENDIDOS EN LAS UNIDADES Y SEGUIMIENTO TELEFÓNICO **135**

SEGUIMIENTO SÓLO TELEFÓNICO **9**

461 CASOS ATENDIDOS

ATENDIDOS A DOMICILIO **317**

(**20** SÓLO SON EAPS PSICO)

Si consideramos que cada caso atendido es una familia de tipo 3, es decir que hay 3 personas en cada una de ellas, estamos hablando de que aproximadamente este año 2021 se ha atendido a unas 1383 personas afectadas por esta enfermedad.

Personas beneficiarias	2021	2020	Variación 2021-2020
Número de personas beneficiarias	1.383	1.425	-2,95%

La Fundación no tiene suficientes fondos para asumir todos los proyectos y servicios de atención domiciliaria que llevamos a cabo, por este motivo se pide a las familias que hagan una colaboración a la entidad para poder ayudar a la financiación de la atención a domicilio.

Aquellas familias que económicamente no pueden realizar esta aportación, se consideran como familias vulnerables y, con el fin de ofrecerles igualmente el servicio a domicilio, se realiza una beca desde el patronato de la Fundación. Actualmente tenemos 79 familias becadas.

4.1.1. ATENCIÓN MULTIDISCIPLINARIA A DOMILICILIO

Desde la Fundación se realiza una atención a domicilio a las personas afectadas de ELA y sus familiares a toda Cataluña, **realizada por un equipo de profesionales en trabajo social, psicología y terapia ocupacional** (incluyendo la gestión y el mantenimiento de un **Banco de Productos de Apoyo** y de una Ortopedia).

La Fundación, teniendo en cuenta que cada persona y cada familia es diferente, ofrece una **atención personalizada** en cada caso a su propio domicilio, atendiendo las necesidades reales y concretas. Conocer a la persona en su entorno, nos permite involucrarnos y entender su día a día, ofrecerlos una calidez y familiaridad, para nosotros indispensable en el proceso de acompañamiento y apoyo.

ATENCIÓN EN TRABAJO SOCIAL

TRABAJO SOCIAL

- **Visita a domicilio**
- **Plan de trabajo**
- **Seguimiento telefónico periódico**
- **Seguimiento con visitas a domicilio periódicas**

La Atención Domiciliaria en Trabajo Social tiene por objetivo conseguir ser el **punto de apoyo y referencia** para la persona afectada y su familia, informándoles sobre la enfermedad, ofreciendo ayuda emocional continuada, asesoramiento de manera personalizada en la tramitación de ayudas, servicios y otras gestiones (pensión, grado de disminución, ley de dependencia, fisioterapia, etc.) y acompañándoles durante toda la evolución de la enfermedad. Las trabajadoras sociales son las primeras que visitan la familia, una vez estas han contactado con la Fundación. Se realiza un plan de trabajo elaborado conjuntamente con la familia, donde se detallan los objetivos, las necesidades valoradas (variables según la situación social, económica y de salud de cada familia) y las estrategias de intervención. Si la situación lo requiere se deriva a otros profesionales, públicos, privados o propios de la Fundación (terapeuta ocupacional, psicólogo/a, logopeda, trabajadores/as sociales del municipio, médicos, etc), y se realiza una coordinación continuada tanto con estos profesionales como con los diferentes servicios que a medida que avanza la enfermedad puedan tener contacto con la familia (Servicios sociales, Centro de Atención Primaria...).

La atención se mantiene a lo largo de todo el proceso de evolución de la enfermedad, hasta que la familia lo requiere. La Trabajadora Social realiza un **seguimiento continuado**, también una vez el afectado ha fallecido **con visitas y seguimientos telefónicos** periódicos. Además, las familias disponen de un número de teléfono para poder contactar con la Fundación delante cualquier eventualidad las 24 horas del día.

Este año, y debido a la situación sanitaria se potenciaron las visitas telemáticas, sobre todo durante el periodo de confinamiento.

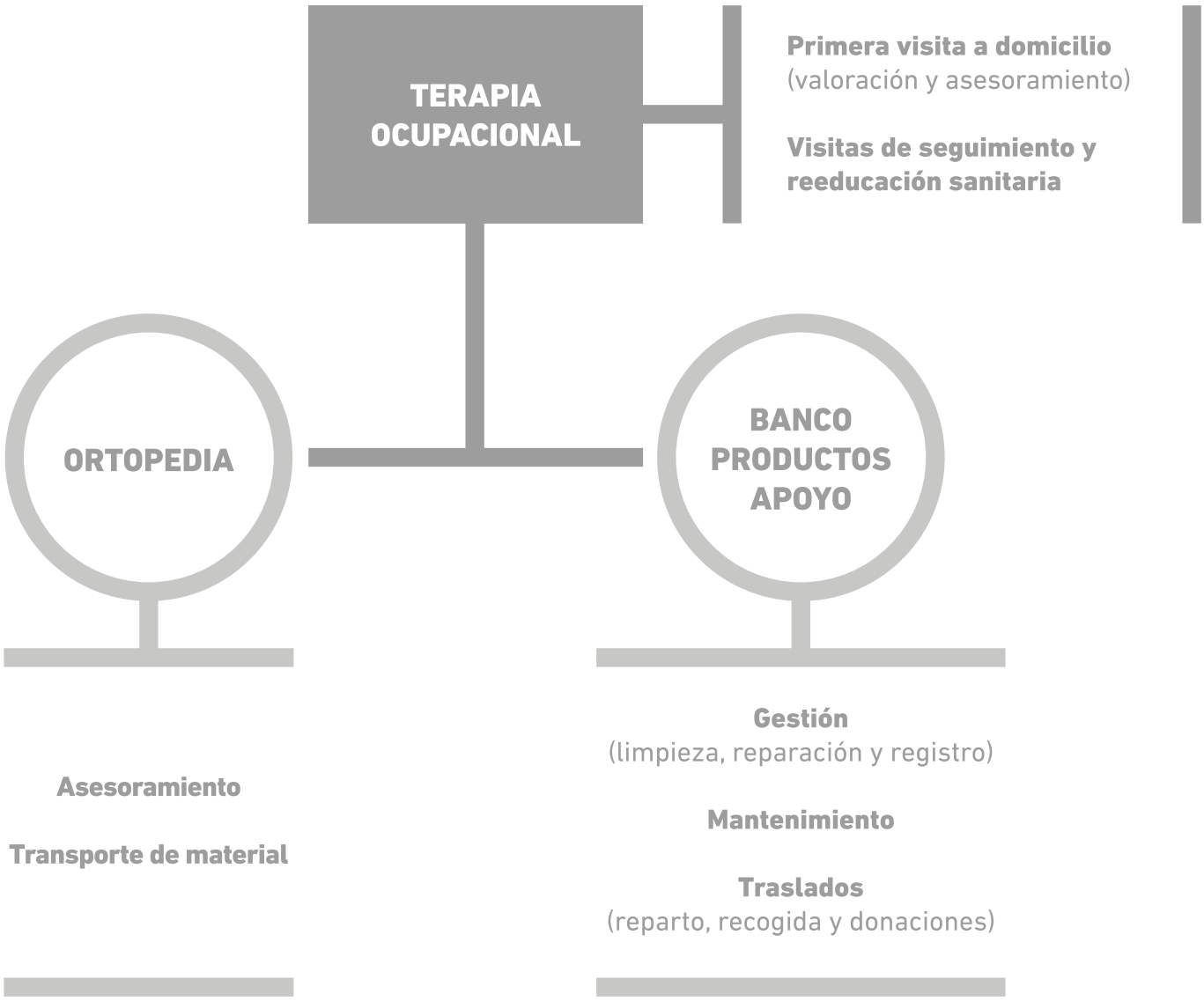
297
CASOS ATENDIDOS POR TS A DOMICILIO Y DE MANERA TELEMÁTICA

489
VISITAS A DOMICILIO

259
VISITAS A LAS UNIDADES: HOSPITAL DE BELLVITGE Y HOSPITAL DEL MAR

1450
ATENCIONES TELEFÓNICAS DE SEGUIMIENTO, ASSESSORAMIENTO Y APOYO

ATENCIÓN EN TERAPIA OCUPACIONAL, BPA Y ORTOPEDIA ELA (1)



257
CASOS ATENDIDOS POR TO A DOMICILIO Y DE MANERA TELEMÁTICA

457
VISITAS A DOMICILIO

317
VISITAS A LAS UNIDADES: HOSPITAL DE BELLVITGE Y HOSPITAL DEL MAR

La Atención Domiciliara en Terapia Ocupacional está destinada a atender a los afectados que debido a la enfermedad presentan dependencia y dificultades en la realización de las Actividades de la Vida Diaria (AVD).

El objetivo principal es **potenciar la autonomía de las personas afectadas informando y asesorando sobre los productos técnicos** de apoyo necesarios y su correspondiente manejo (sillas de ruedas eléctricas, grúas de transferencia, material de comunicación alternativa, etc.); la supresión de barreras arquitectónicas y la adaptación de la vivienda; realizando la **reeducación en las actividades de la vida diaria**; orientando en las transferencias y asesorando en los sistemas de acceso adaptado al ordenador y de comunicación alternativa.

La Fundación también pone a disposición de los afectados el Banco de Productos de Apoyo y el Servicio de Ortopedia ELA.

Ambos servicios buscan dar respuesta a la gran necesidad que tienen las personas afectadas de ELA/EMN de utilizar materiales de apoyo que los ayuden a mejorar su calidad de vida, su confort y la seguridad necesaria para desarrollar las actividades del día a día.

Algunas familias tienen dificultades a la hora de acceder a estos productos de apoyo por qué no disponen de recursos económicos suficientes y/o por las dificultades de conseguir las ayudas de las administraciones (PAO, PUA, etc.).

El **Banco de Productos de Apoyo (BPA)** pretende dar respuesta a estas necesidades y **contribuir a que todas las personas afectadas de ELA/EMN puedan disponer de los productos de apoyo que necesiten en sus domicilios**, con previa valoración del/la terapeuta ocupacional.

ATENCIÓN EN TERAPIA OCUPACIONAL, BPA Y ORTOPEDIA ELA (2)

En su mayoría, los productos de apoyo del banco provienen de donaciones de material de particulares, pero algunos más específicos o de elevado coste son adquiridos gracias a subvenciones y ayudas.

El BPA ha terminado el año 2021 con **2236 productos activos**: sillas de ruedas eléctricas, sillas de ruedas manuales, camas eléctricas, sillas giratorias de bañera, elevadores WC, grúas de transferencias, butacas eléctricas, elevadoras, andadores, material de comunicación, etc.

El Banco de Productos de Apoyo está gestionado por dos técnicos que realizan el mantenimiento, administran todos los materiales en el almacén y realizan las entregas y recogidas a toda Cataluña, según las indicaciones de las terapeutas ocupacionales.

BANCO DE PRODUCTOS DE APOYO A DOMICILIO

250 CASOS A DOMICILIO QUE HAN UTILITZADO EL MATERIAL DEL BPS

VISITAS DE ENTREGA DE MATERIAL **432**

673 VISITAS

VISITES DE RECOGIDA DE MATERIAL **188**

VISITAS DE REPARACIÓN **53**

* UN 97% DE LAS PERSONAS ATENDIDAS POR TO HAN UTILIZADO EL BANCO

MATERIALES DEL BANCO DE PRODUCTOS DE APOYO

242 PROD. RECIBIDOS POR DONACIÓN A TRAVÉS DE PARTICULARES

1424 CESIONES DE MATERIAL A FAMILIAS 2021

2651 PRODUCTOS DEL BPS UTILIZADOS POR FAMILIAS (CONTANDO LAS CESIONES DE AÑOS ANTERIORES)

La **Ortopedia ELA es una ortopedia solidaria**, donde la filosofía y los valores de nuestra Fundación se mantienen intactas y a la vez **los beneficios obtenidos revierten íntegramente en el funcionamiento de la Fundación**. La Ortopedia está adherida al Servei Català de la Salut y trabaja coordinadamente con todo el equipo de la Fundación del Departamento de Terapia Ocupacional y Banco de Productos de Apoyo.

Como el resto de los servicios que ofrece la Fundación, **el material del Banco y de la Ortopedia se entrega y se recoge al domicilio** de la persona afectada.

ATENCIÓN EN PSICOLOGÍA

ATENCIÓN PSICOLÓGICA

- **Visita a domicilio - valoración**
- **Plan de trabajo**
- **Atención integral domiciliaria y hospitalaria, y atención al duelo**
- **Seguimiento a domicilio y telefónico continuado**
- **Atención a profesionales de equipos receptores**

La Atención Domiciliaria en psicología se centra en el **apoyo emocional y terapéutico durante las diferentes fases de la enfermedad y el asesoramiento en la toma de decisiones vitales**. Contribuye a mejorar la gestión de los diferentes estados emocionales, maximizando los recursos personales internos y externos para potenciar la percepción de control y la resolución de los obstáculos derivados de la enfermedad.

La Fundación Catalana de ELA Miquel Valls forma parte del **Programa de Atención integral a personas con enfermedades avanzadas de la Fundación "la Caixa"** deviniendo un **Equipo de Atención Psicosocial (EAPS FCEMV) especializado en la ELA** por todo el territorio de Cataluña. El programa pretende complementar la atención sanitaria en cuidados paliativos aportando profesionales que ofrezcan intervención psicosocial y espiritual para conseguir una atención integral.

/ATENCIÓN INTEGRAL A PERSONAS CON ENFERMEDADES AVANZADAS

Fundación "la Caixa"

La atención va dirigida a personas en proceso final de vida y en sus familiares, a personas que ya han perdido algún ser estimado y están en proceso de duelo, y a todos aquellos profesionales que atienden a estos.

Los/las psicólogos/as del EAPS-FCEMV **atienden a domicilio, al Hospital o centro de referencia a las personas afectadas de ELA y a sus familiares, así como a los profesionales de los equipos receptores** -ER- (equipos sociosanitarios que atienden a personas en proceso de final de vida y que requieren apoyo emocional.

CASOS ATENDIDOS POR TODO EL EQUIPO DE LA FUND. **106**

SÓLO ATENDIDOS POR LA PSICÓLOGA DENTRO DEL PROGRAMA EAPS **20**

126
CASOS ATENDIDOS POR EL SERVICIO DE PSICOLOGÍA A DOMICILIO

602
VISITAS A DOMICILIO

191 PACIENTES

411 FAMILIARES / CUIDADORES

688
VISITAS AL HOSPITAL: H. DEL MAR, BELLVITGE Y VALL D'HEBRON.
(HOSPITAL SANT PAU SÓLO ALGUNAS SEMANAS)

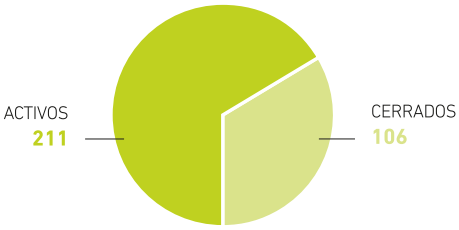
363 PACIENTS

325 FAMILIARES / CUIDADORES

PERFIL DE LAS AFECTADAS ATENDIDAS POR LA FUNDACIÓN A DOMICILIO 2021

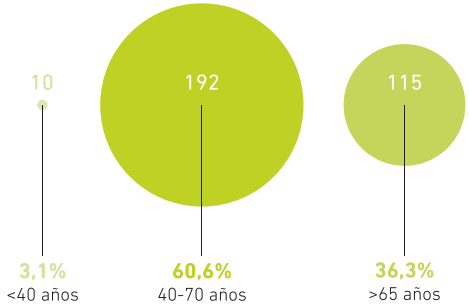
Los beneficiarios y beneficiarias de las actuaciones de la Fundación son las personas afectadas de ELA/EMN y sus familiares en todo el ámbito territorial de Cataluña. A continuación se presentan los perfiles de las **317 personas afectadas de ELA/EMN atendidas a domicilio durante el año 2021** por los profesionales de la Fundación.

317
personas afectadas de ELA/EM atendidas a domicilio

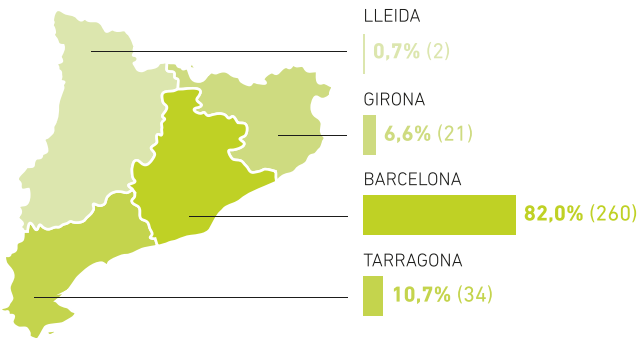


SEXO

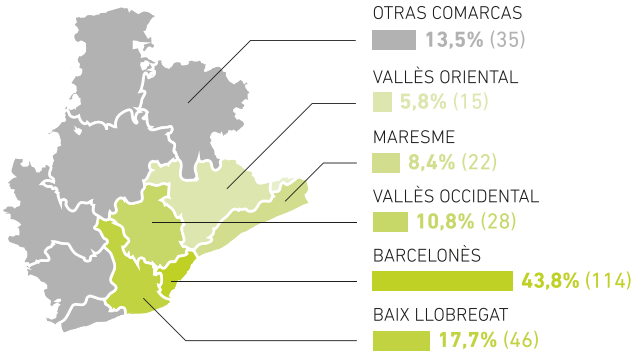
EDAD



PROVINCIA DE RESIDENCIA (317)



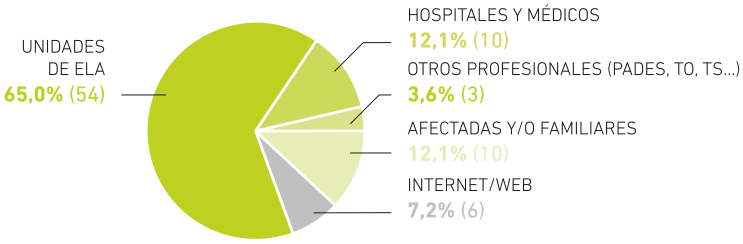
COMARCAS DE LA PROVINCIA DE BARCELONA (260)



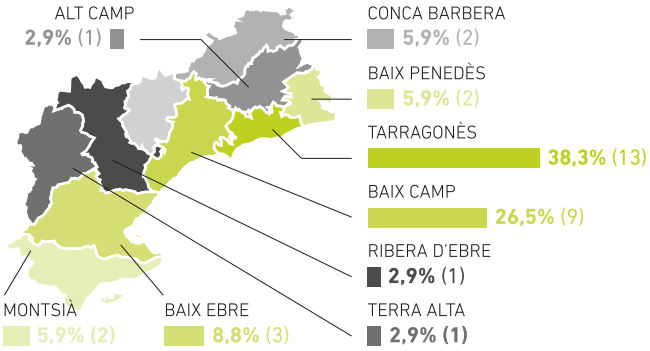
96
EXITUS

83
CASOS NUEVOS

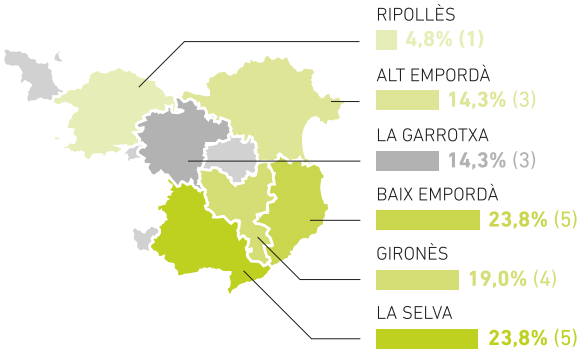
DERIVADOS DE



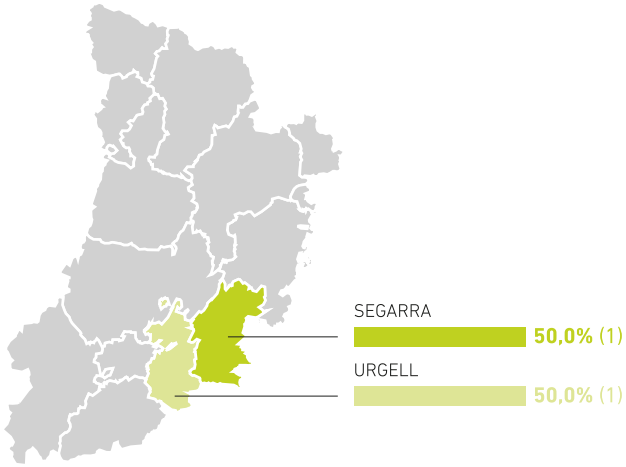
COMARCAS DE LA PROVINCIA DE TARRAGONA (34)



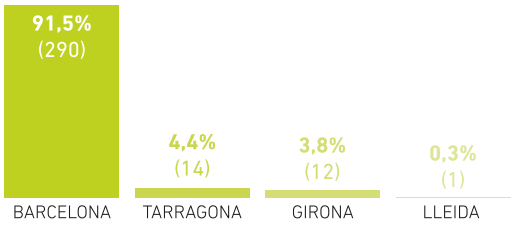
COMARCAS DE LA PROVINCIA DE GIRONA (21)



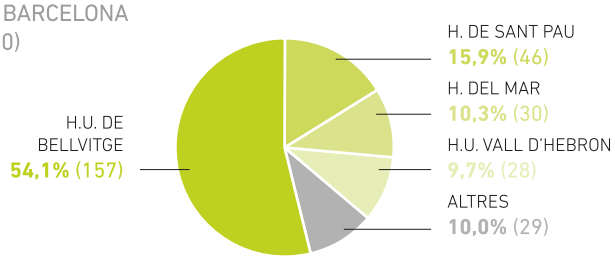
COMARCAS DE LA PROVINCIA DE LLEIDA (2)



HOSPITAL DE REFERENCIA (317)



HOSPITAL DE REFERENCIA DE LA PROVINCIA DE BARCELONA (290)



4.1.2. ATENCIÓN MULTIDISCIPLINARIA EN LAS UNIDADES ESPECIALIZADAS

La atención a la ELA/EMN requiere un equipo multidisciplinar que dé respuesta a las diferentes problemáticas que provoca la enfermedad.

En Cataluña existen diferentes centros hospitalarios que atienden la enfermedad y que lo hacen dentro de las Unidades Multidisciplinarias de ELA, **donde las personas afectadas son atendidas por un equipo multidisciplinar especializado en la enfermedad** (neurólogo, neumólogo, médico rehabilitador, fisioterapeuta, dietista, enfermería , etc.) **el mismo día con una periodicidad de 3-4 meses**, realizando un seguimiento continuado, evitando los desplazamientos múltiples y las esperas incómodas.

El objetivo de estas unidades es ofrecer una atención integral y de calidad, sostenible y eficiente, coordinando a los diferentes profesionales implicados en la atención de las personas afectadas de ELA/EMN.

La Fundación Catalana de Esclerosis Lateral Amiotrófica Miquel Valls aporta la atención psico-social y en terapia ocupacional a las diferentes Unidades coordinando la atención hospitalaria con la atención social a domicilio realizada desde la entidad, y fomentando la investigación científica en estos centros.

Durante 2021 los profesionales de la Fundación han continuado trabajando y formando parte de los equipos de las Unidades del Hospital Universitario de Bellvitge, el Hospital del Mar, el Hospital de Sant Pau y el Hospital de la Vall d'Hebron.

También se ha seguido realizando coordinación constante con la Unidad de ELA del Hospital Trias i Pujol.

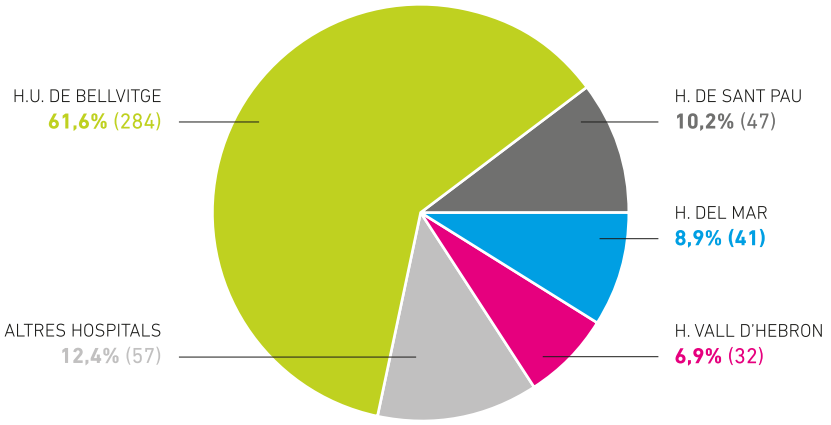
LOS PROFESIONALES DE LA FUNDACIÓN APORTAN:

1. El **apoyo al equipo médico** en la atención a las personas afectadas en las diferentes visitas que realizan al hospital, aportando la parte psicosocial y espiritual.
2. El **apoyo emocional a las personas afectados y a sus familias**, en el difícil momento del diagnóstico y en su posterior seguimiento.
3. La **información a las personas afectadas** recién diagnosticadas sobre la tarea que desarrollamos desde la Fundación y los servicios que ofrecemos.
4. El **enlace** entre las afectadas y los diferentes especialistas, **transmitiendo la información que se deriva de la atención a domicilio al equipo médico**.
5. La **comunicación de las necesidades generales de las personas afectadas** en cuanto a la atención médica recibida.

Durante este 2021, en determinados momentos la situación de la pandemia nos ha obligado a reducir la presencialidad en las Unidades, pero en todo momento hemos seguido teniendo una coordinación permanente con el equipo médico y sanitario de los hospitales de referencia.

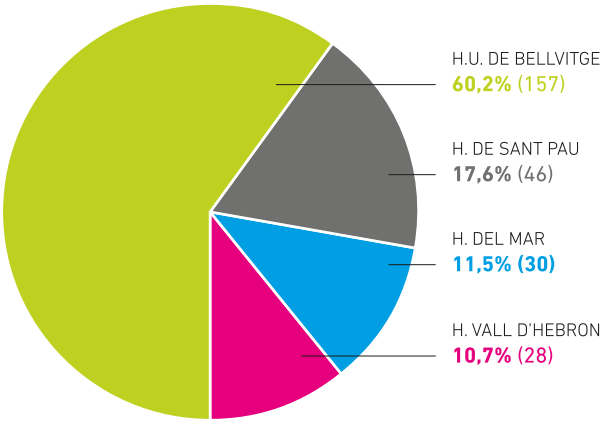
INDICADORES UNIDADES EN LAS QUE LA FUNDACIÓN ESTÁ PRESENTE

CASOS TOTALES ATENDIDOS EN LAS UNIDADES (461)

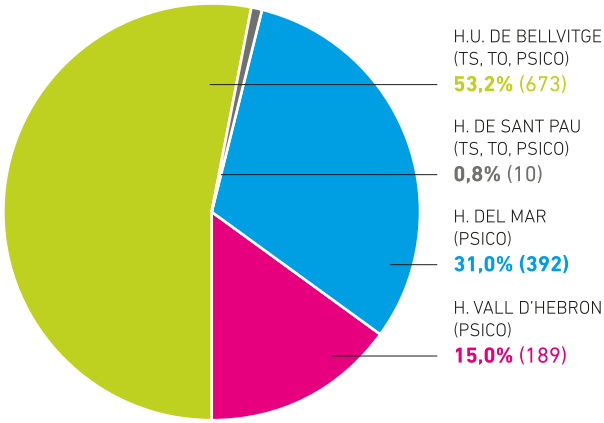


404 DE LOS **461** CASOS SE ATIENDEN EN LAS UNIDADES DONDE LA FUNDACIÓN ESTÁ PRESENTE, QUE ES EL **87,64% DEL TOTAL** DE CASOS ATENDIDOS POR LA FUNDACIÓN

CASOS ATENDIDOS EN LAS UNIDADES Y TAMBIÉN A DOMICILIO (261)



VISITAS DE LOS PROFESIONALES EN LAS UNIDADES (1264)



LINKELA: LA APP DE TELEMEDICINA PARA PERSONAS AFECTADAS DE ELA

Durante este año 2021 se ha continuado trabajando para que esta aplicación acabe siendo una herramienta útil y cómoda tanto para las personas afectadas de ELA y sus familiares, como para los profesionales que las atienden.

Se han seguido realizando las pruebas que se estaban llevando a cabo utilizando la app, con pacientes y profesionales de las Unidades de ELA/EMN del Hospital de Bellvitge y del Hospital del Mar.

Las primeras pruebas nos han ayudado a corroborar dificultades del proyecto que ya teníamos planteadas, como la fractura digital o la falta de interoperabilidad de los diferentes centros hospitalarios y red de servicios para compartir datos y posibilitar el intercambio de información.

En un año en el que la COVID-19 ha monopolizado los recursos y ha llevado al personal médico y sanitario a una sobrecarga importante, los procedimientos han ido más lentos, por eso se ha apostado por aportar más recursos humanos y agilizar el funcionamiento.

La telemedicina es el futuro, por eso estamos trabajando al máximo para que cuando se implante en toda la sociedad también llegue a las personas afectadas de ELA en óptimas condiciones.

Creemos que LinkELA mejorará la atención, la comunicación, el conocimiento y la investigación de la enfermedad y por tanto, también mejorará la calidad de vida de las personas afectadas de ELA y ayudará a encontrar una cura de la enfermedad.

Lo que tenemos muy claro es que la Telemedicina no llega para sustituir a la presencialidad sino que lo que hace es ayudar a mejorar la conexión entre paciente y profesional.

LinkELA

4.2 INVESTIGACIÓN

Actualmente, la ELA no tiene cura y aun no se conoce la causa. Entre el 5-10% de los casos tienen un origen hereditario (ELA familiar), pero la mayoría de casos aparecen de forma esporádica y se cree que intervienen factores endógenos (genéticos y metabólicos) como exógenos (ambientales y relacionados con el estilo de vida). El único tratamiento farmacológico específico para la enfermedad es el Riluzol, un fármaco encaminado a alargar la evolución de la enfermedad. El diagnóstico es difícil, ya que depende del grado de sospecha diagnóstica del profesional y se diagnostica en base a criterios clínicos de certeza, lo que supone que en algunos casos se puede alargar mucho en el tiempo, hecho que causa una angustia añadida a las familias

Delante esta situación, se trabaja para evidenciar la necesidad de realizar estudios e investigaciones sobre la enfermedad, porqué es la única esperanza de que en un futuro la ELA llegue a ser una enfermedad con una cura o un tratamiento eficaz.

Desde la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls se **colabora, fomenta y se da apoyo a la investigación traslacional** (investigación clínica i básica) de la enfermedad, ja sea nacional o internacional, creando sinergias entre los diferentes equipos que trabajan con este tipo de investigación y las diferentes fuentes de financiación que puedan surgir.

Continuamos apoyando todas las investigaciones que se realizan para la enfermedad que vienen de centros de investigación e investigadores de referencia o de plataformas que innovan e impulsan la investigación, como es por ejemplo, la plataforma europea para la investigación de la ELA: TRICALS , de la que formamos parte. El objetivo principal del TRICALS es desarrollar un tratamiento eficaz para la ELA a partir de la interconexión de pacientes, centros y unidades de investigación y la industria farmacéutica y biotecnológica. Lo que se quiere conseguir es potenciar los ensayos clínicos dirigidos a los diferentes fenotipos dentro de la enfermedad y compartir sus resultados. De esta forma se podría acelerar la llegada de los resultados de estos ensayos a los pacientes de ELA y a sus familiares.

TRICALS Towards a cure

Para estar siempre actualizados, los profesionales de la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls asisten a diferentes Congresos y Jornadas nacionales e internacionales, relacionados con la ELA y sus tratamientos, para poder tener toda la información posible sobre estos temas de los cuales hay constantes novedades. Este año la mayoría han sido telemáticos.

Además, desde la Fundación se participa activamente en los encuentros del grupo de investigación formado por diferentes investigadores, organismos y asociaciones y coordinado por la Unidad Funcional de Motoneurona/ELA del Hospital Universitario de Bellvitge.

INVESTIGACIÓN PSICOSOCIAL:

- Se continúan revisando los protocolos para detectar de manera precoz las necesidades psicosociales de los afectados de ELA y sus familias.

- Queremos demostrar que la enfermedad en sí puede ser un factor muy importante para que algunas familias puedan estar en riesgo de vulnerabilidad. Se ha detectado que las personas que nos solicitan más ayuda son personas que tienen más dificultades en su día a día a consecuencia de este hecho, y que los recursos de nuestra entidad son limitados para poderlos repartir de la manera más equitativa e imparcial. Se trabaja durante el año para realizar escalas de vulnerabilidad en familias afectadas de ELA, las cuales continuaremos ampliando con el paso de los años, incorporando diferentes baremos según la bibliografía que hay actualmente sobre este tema.

- El Departamento de psicología de la Fundación durante el 2020 ha continuado impulsando y colaborando con el estudio Neuropsicológico "COG-ELA" que se está realizando actualmente en el Hospital del Mar. Se trata de un estudio para analizar las funciones cognitivas de la persona afectada y el grado de sobrecarga del cuidador principal, así como en la esfera emocional de ambos. Estos datos son analizados cada seis meses y nos dan información sobre la posible afectación cognitiva y conductual en estos pacientes y su perfil de evolución a lo largo del proceso de la enfermedad. Además, reporta información sobre la esfera afectiva, hecho que permite orientar la intervención psicológica más adecuada a llevar a cabo.

- Este año el equipo de Psicología de la Fundación presentó un póster en las XIV Jornada Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Nuestras profesionales presentaron el estudio llamado "Los momentos claves como demanda inicial de seguimiento psicológico en la enfermedad Esclerosis Lateral Amiotrófica/Enfermedad de la Motoneurona" del que se han extraído algunas conclusiones de cuáles son los momentos de mayor demanda de los afectados así como de los familiares o cuidadores/as. Por parte del paciente la mayor demanda se encuentra en los momentos de malestar emocional, pérdida funcional y diagnóstico y por parte de los familiares la mayor demanda se encuentra en los momentos de malestar emocional, sobrecarga del cuidador y las relaciones interpersonales.

- Desde la Fundación se continuará con esta línea de investigación para realizar una atención aún más especializada.

ADEMÁS, DESDE LA FUNDACIÓN CATALANA DE ELA MIQUEL VALLS SE CONTINUA:

1. Apoyando y colaborando en la investigación que se realiza desde los distintos hospitales de referencia.
2. Vehiculando donativos a los centros de investigación de referencia.
3. Realizando difusión de la donación de tejidos para la investigación a través de la trabajadora social y de la psicóloga de referencia.

4.3 VOLUNTARIADO

El voluntariado se convierte en una forma de ayuda altruista, que pasa a ser una gran vía para apoyar y aumentar la ayuda que se da desde los diferentes proyectos de la Fundación, convirtiéndose en una actuación complementaria que se integra dentro del objetivo de mejora de la calidad de vida de las personas afectadas de ELA/EMN y sus familias. Los voluntarios realizan un servicio de carácter social, cargado de solidaridad y comprometido con la entidad y al mismo tiempo con la sociedad, realizando su labor de forma altruista, y de propia voluntad.

En la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls hay diferentes modalidades de voluntariado:

Voluntariado de acompañamiento y apoyo a las personas afectadas de ELA/EMN y a sus familias: esta forma de voluntariado va dirigida a cubrir necesidades que la persona afectada y su familia puedan requerir en su día a día, es una modalidad muy directa. Las necesidades más habituales suelen ser de acompañamiento en las tareas diarias. Algunos de estos voluntarios han querido ser parte del programa de Atención a enfermedades avanzadas de la Fundación "la Caixa" realizando acompañamientos a afectados de ELA/EMN que están al final de vida.

Voluntariado a centros hospitalarios: La finalidad de esta modalidad es acomodar y acompañar al paciente y su familiar durante la visita a la Unidad de ELA especializada, informando del funcionamiento de la misma y estando pendientes de las necesidades que puedan tener durante las diferentes visitas de todos los especialistas. La presencia de una persona voluntaria a la Unidad es un valor añadido a la calidad del trato con el paciente.

Voluntariado de apoyo a tareas de los profesionales de la entidad: este tipo de voluntariado va dirigido hacia tareas donde no se mantiene un contacto directo con las personas afectadas, pero sí se da un apoyo a las diferentes áreas de actuación de nuestra entidad (atención social, terapia ocupacoinal y ortopedia, psicología, recursos, comunicación, entre otros) y también profesionales externos (personal médico, de investigación,...) poniendo a disposició de estos profesionales las habilidades y conociemientos de cada uno para colaborar y dar apoyo.

Voluntariado de Iniciativas: Este tipo de voluntariado consiste en asistir a actos tan públicos como privados, que se hacen a toda Cataluña, para hacer difusión y dar visibilidad a la enfermedad, así como para representar la Fundación. También aquí sumamos las personas voluntarias que quieren crear una iniciativa particular con el objetivo de dar a conocer la enfermedad a su entorno más próximo.

Voluntariado "Amb Tu" (Contigo): Es una nueva forma de voluntariado que consiste en poner en contacto a una persona y/o familia afectada en el momento actual por la enfermedad, con un familiar que ha perdido un ser querido por la ELA y que ya ha hecho su proceso de duelo. Creemos que la unión de las personas que están viviendo en ese momento todo el proceso con personas que ya lo han vivido será de ayuda mutua.

La temporalidad del voluntariado puede variar según la disponibilidad de cada uno, por este motivo se puede realizar un voluntariado puntual, para personas que disponen de un tiempo determinado, un voluntariado estable, para vincularse más continuadamente, o un voluntariado profesional y/o de servicios a personas que consideren que pueden disponer de conocimientos o servicios que nos puedan ser útiles.

El grupo de voluntarios y voluntarias tienen una persona referencte profesional de la Fundación, la cual realiza el primer contacto con una entrevista. Esta profesional es la encargada de informar de las llamadas de voluntariado por los diferentes canales de comunicación que utilizamos habitualmente: el correo electrónico, las llamadas telefónicas y un grupo de whatsapp de voluntariado de la Fundación donde hay todas las personas voluntarias de la Fundación que lo deseen. La entidad dispone de un protocolo de voluntariado donde se estipula todo el recorrido que hará la persona voluntaria desde que hace un primer contacto con la Fundación hasta que realiza alguna acción de voluntariado de las que disponemos. Este protocolo también establece los derechos y deberes y compromisos que se establecen.

Número de personas voluntarias	**2021**	**2020**	**Variación 2021-2020**
Personas voluntarias	73	63	15,87%

Número de acciones de voluntariado realizadas por las personas voluntarias	**2021**	**2020**	**Variación 2021-2020**
Acciones de voluntariado	12	9	33,00%

Formación a personas voluntarias (%)	**2021**	**2020**
Proporción de personas voluntarias que han recibido formación	0,00%	1,59%

Horas totales de formación que han recibido las personas voluntarias	**2021**	**2020**	**Variación 2021-2020**
Horas de formación	0	20	-100,00%

JORNADA VOLUNTARIADO

Este año la Jornada de Voluntariado, debido a la crisis sanitaria de la COVID-19, se llevó a cabo en formato telemático el pasado 19 de Abril.

Con las jornadas queremos fomentar la relación entre los/las voluntarios/as y los profesionales de la entidad, difundir las diferentes modalidades de voluntariado, exponer experiencias personales de los voluntarios, aportar ideas y conocimientos de los propios voluntarios/as y sobre todo reconocer la gran tarea que hacen. Estamos muy agradecidos de nuestros voluntarios y voluntarias, algunos de los cuales también son parte del Programa Integral de Atención a Personas con Enfermedades Avanzadas promovido por la Fundación "La Caixa". Los voluntarios/as son una pieza clave para poder seguir luchando y seguir acompañando, ayudando y apoyando a las personas afectadas de ELA y sus familias.

La jornada de este año comenzó con la intervención de Esther Sellés, Directora General de la Fundación, explicando el significado que tiene el proyecto de voluntariado y de cómo ayudar a continuar mejorando la calidad de vida de las personas afectadas de ELA y sus familias. A continuación las intervenciones de Margarita Llauger, Responsable de voluntariado, con la explicación de las diversas modalidades de voluntariado, Rosa M. Creus con la explicación de su experiencia con el Voluntariado de acompañamiento, Marta Verges con el Voluntariado hospitalario, Núria Terms con el Voluntariado de apoyo a profesionales y Montse Trullen con el voluntariado de iniciativas.

Seguidamente se presentó una nueva modalidad de voluntariado ("AMB TU": CONTIGO), voluntariado que pondrá en contacto a una persona y/o familia afectada en el momento actual por la enfermedad, con un familiar que ha perdido un ser querido a causa de la ELA. Creemos que con la unión de las personas que están viviendo en ese momento todo el proceso con personas que ya lo han vivido se genera un vínculo de ayuda mutua.

La última parte de la jornada sirvió para saber que pensaban los voluntarios del proyecto y si podemos hacer algo para mejorarlo. Por último, el Presidente y Fundador Enric M. Valls, realizó la clausura con unas palabras de agradecimiento hacia todos los participantes.

FUNDACIÓ CATALANA
D'ESCLEROSI LATERAL AMIOTRÒFICA
MIQUEL VALLS
17 d'abril
Jornada de Voluntariat online

4.4 DEFENSA DE LOS INTERESES DE LOS PACIENTES/CIUDADANOS

La defensa de los intereses de los pacientes es una rama muy importante del trabajo que realiza nuestra entidad para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de ELA y sus familias. Se centra en buscar la mejora de los servicios y prestaciones que el sistema público de salud y derechos sociales ofrece a este colectivo.

Para conseguir este objetivo desde la Fundación trabajamos en dos aspectos diferentes: el primero es en el que intentamos incidir en la mejora del sistema público general y el segundo en el que trabajamos de forma más específica por las necesidades de las personas afectadas de ELA. Son dos cuestiones que se refuerzan mutuamente pero que deben trabajarse por diferentes vías.

Si hablamos del trabajo de defensa del paciente más general, este año hemos continuado trabajando con el Consejo Consultivo del Paciente de Cataluña (CCPC), la Plataforma de Enfermedades Minoritarias (PMM), el EURORDIS-Rare Diseases Europe y la Federación ECOM:

- El CCPC es un órgano asesor del Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya que representa a las entidades de pacientes ante la administración catalana y que permite dar voz a los pacientes. Este órgano nos permite proponer iniciativas, participar de procesos de elaboración de políticas en salud, así como representar a los pacientes en distintas tablas o comisiones técnicas. Este 2021 podemos destacar entre muchas de las colaboraciones con el CCPC, la participación en la Comisión de Valoración Técnica de Enfermedades Minoritarias del Catsalut, donde se evalúan los centros de referencia según cada grupo de enfermedades minoritarias, y la participación en el Observatorio de la muerte de AQUAS, donde se evalúa cómo morimos los catalanes y catalanas para implementar mejoras en los procesos asistenciales que si relacionan.

- La PMM es un órgano integrado en el Instituto Catalán de la Salud, con el objetivo de mejorar el acceso a la información y formación, el cuidado y apoyo a las personas que viven afectadas por una enfermedad crónica, compleja, vulnerable o minoritaria. Su finalidad es que el conjunto de pacientes pueda participar activamente con profesionales y con las instituciones. Podemos destacar entre otras nuestra participación en la organización de la jornada en el Día Mundial de las Enfermedades Minoritarias del 2021.

- EURORDIS es una alianza de más de 1000 organizaciones de pacientes de 74 países, que trabajamos juntas para mejorar la vida de las personas con enfermedades minoritarias en Europa. De este año podemos destacar que a través de Eurordis hemos colaborado con la Agencia Europea del Medicamento, ya que una persona afectada de ELA de nuestra entidad participó explicando su experiencia en un ensayo clínico.

- La Federación ECOM defiende el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad física para conseguir la plena inclusión social y mejorar su calidad de vida. A través de ECOM podemos hacer fuerza junto con el colectivo que representa para que todas las políticas que afectan a las personas afectadas de ELA por su discapacidad física sean bien conducidas y tengan en cuenta todas las realidades y necesidades. ECOM parti-

cipa con la Generalitat de Catalunya con el Consejo de la Discapacidad de Cataluña, el Consejo Catalán de la movilidad, el Consejo para la promoción de la accesibilidad, la Comisión Asesora de la Prestación Ortoprotésica de Catsalut, el Consejo de Participación del Plan Interdepartamental de Atención e Integración Social y Sanitaria, entre otros. Una de las funciones más importantes que realiza ECOM es la vigilancia en cuanto a las leyes que se publican, presentando todas aquellas enmiendas y manifiestos que son necesarios, además también publica el informe Radar en el que se recogen todas las vulneraciones de derechos en relación a la discapacidad.

El trabajo que desarrollamos por la defensa más específica de los intereses de las personas afectadas de ELA y sus familias es a través de encuentros y reuniones, éstas son con todos los representantes de los estamentos públicos que regulan los servicios y ayudas que reciben las personas afectadas de ELA y sus familias. Pueden ser desde representantes del Departamento de Salud, el Departamento de Derechos Sociales, el CatSalut (enfermedades minoritarias, cronicidad, PAO, etc.), o las diferentes Diputaciones de Cataluña hasta las gerencias de los Hospitales de referencia. Mantenemos un diálogo constante con todos los que nos lo permiten para que estén informados de la realidad de la ELA en Cataluña y de cómo creemos que se puede mejorar la calidad de vida de quienes la sufran. Aparte de las personas afectadas y sus familias, nuestros principales aliados en esta tarea son los profesionales de las Unidades de ELA/EMN, de los grupos investigadores, de los PADES, de Servicios Sociales, de los CAPs, de las empresas de rehabilitación domiciliaria, etc. con los que trabajamos codo con codo y nos permiten detectar las cosas aspectos a mejorar en el sistema.

Por otra parte, y también a nivel específico, trabajamos con todas las entidades en sus objetivos que tengan la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas de ELA, tanto a nivel del estado español como internacionalmente. Formamos parte de la Alianza Internacional de ELA y de la Asociación Europea de ELA (EUPALS), y mantenemos un diálogo constante con todas las asociaciones de ELA de España con las que esperamos crear una entidad jurídica que nos acoja a todos el próximo 2022. Con todos ellos este año hemos trabajado conjuntamente para unir fuerzas en intereses comunes, como por ejemplo la Ley ELA o el consorcio TRICALS. Creemos que juntos somos más fuertes ante esta lucha tan pesada.

También, y continuando en este nivel específico, colaboramos con las industrias farmacéuticas que quieren saber sobre la experiencia del paciente afectado/a de ELA para desarrollar mejor sus ensayos clínicos o productos, así como con las sociedades científicas que se ven vinculadas en el abordaje sanitario de la enfermedad, como la Sociedad Catalana de Neurología o la Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos, con las que actuamos como asesores.

Creemos que nosotros como entidad podemos aportar conocimiento, y junto a la experiencia de las personas que padecen la enfermedad podemos cambiar las cosas y mejorar nuestro sistema de salud, de investigación y social.

Perseverar y no desfallecer son nuestras armas ante un sistema que debe responder a muchas realidades y necesidades diferentes, el cual carece de recursos muchas veces por la mala gestión.

4.5 SENSIBILIZACIÓN Y DIFUSIÓN

La ELA es todavía una enfermedad poco conocida, por esto la difusión de esta y de la tarea de la Fundación es indispensable para **sensibilizar a la sociedad y conseguir una ciudadanía comprometida y activa** respecto a las necesidades de las personas afectadas. Las principales actividades de difusión se realizan a través de:

SITIO WEB ESPECÍFICO

29 NOTICIAS

13 ARTÍCULOS DE INTERÉS

12 NEWSLETTERS

www.fundaciomiquelvalls.org

REVISTA ANUAL INFORMATIVA

PRESENCIA EN REDES SOCIALES

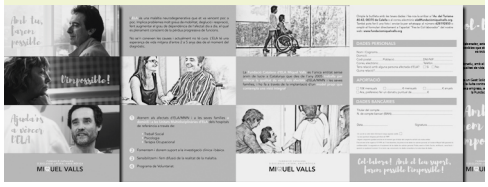
4518 SEGUIDORES EN FACEBOOK (+81)

1544 SEGUIDORES EN TWITTER (+228)

1762 SEGUIDORES EN INSTAGRAM (+612)

670 REPROD. YOUTUBE (+155)

TRÍPTICOS DE DIFUSIÓN



INTERVENCIONES EN LOS MEDIOS

54 MENCIONES EN PRENSA ONLINE Y ESCRITA

3 ENTREVISTAS O NOTICIAS EN LA RADIO

1 NOTICIAS O REPORTAJES EN LA TELEVISIÓN

58 INTERVENCIONES EN TOTAL

Se pueden ver todas las **participaciones en los medios de comunicación** en el sitio web de la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls.

PETICIONES DE ESTUDIANTES

Desde la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls nos llegan diferentes **peticiones de estudiantes** para que participemos en sus trabajos de investigación de bachillerato, o de fin de grado o posgrado/máster, todos ellos relacionados con la ELA. Para nosotros es muy importante ayudar a las personas que se están formando y que se interesan por la enfermedad. Este año hemos tenido **21** peticiones de información por parte de este colectivo de estudiantes.

INICIATIVAS SOLIDARIAS

A pesar del año de crisis sanitaria y confinamiento que hemos pasado algunas personas se han animado igualmente a realizar **Iniciativas Solidarias** que, además de recaudar fondos para combatir a la ELA, también ayudan a sensibilizar a la sociedad en general y hacer difusión de la enfermedad. Este año se han llevado a cabo unas **40** aproximadamente.

JORNADAS PARA LA DIFUSIÓN Y SENSIBILIZACIÓN EN LA ENFERMEDAD

Organización y participación en **Jornadas para la difusión y sensibilización** en la enfermedad: jornadas y charlas científicas y de divulgación general para afectados, familiares, cuidadores relacionados con la ELA y la Enfermedad de la Motoneurona las cuales hemos organizado una telemática.

DOCENCIA A COLECTIVOS ESPECIALIZADOS DE ESTUDIANTES Y PROFESIONALES

El equipo de profesionales cada vez realiza más tareas de **docencia a diferentes colectivos especializados, estudiantes y equipos sociosanitarios** para sensibilizar a todos los profesionales que trabajan o trabajarán con los afectados de ELA, de esta manera conocen la enfermedad y los recursos que pueden utilizar. Se han llevado a cabo este año **9** docencias en toda Cataluña.

REUNIONES, JORNADAS Y ENCUENTROS CON LA ADMINISTRACIÓN Y ESTAMENTOS

Reuniones, jornadas y encuentros con la administración y diferentes estamentos y servicios públicos con el objetivo de dar a conocer la realidad de las personas afectadas de ELA/EMN y sus familias y conseguir mejoras, tanto en las ayudas, en la atención a los enfermos y en la investigación. Este año hemos realizado más de **25** encuentros para acercar el día a día del colectivo que representamos.

PERSONALIDADES PÚBLICAS

Implicación de personalidades públicas para conseguir hacer más visible la problemática de la ELA/EMN, ya que con su proyección nos ayudan a difundir la enfermedad y avalan la entidad y sus actuaciones.

MERCHANDISING

Merchandising solidario (camisetas, bolsas, llaveros, gorras y libros), que se pueden adquirir a través de la página web. También es una manera de hacer un "Gesto por la ELA".

CAMPAÑA DE DIFUSIÓN ESPECÍFICA: HAZ UN GESTO POR LA ELA

El **Gesto por la ELA** va acompañado de una sencilla imagen de una mano que forma, con la posición de los dedos, la letra L (ELA en catalán). Así de fácil queremos que sea comenzar a hacer un Gesto por la ELA, cada vez que conseguimos que una persona haga un gesto y conozca su significado, nos estaremos acercando un poco más a que mucha más gente conozca la enfermedad. Hacer un Gesto por la ELA puede ser desde hacer un donativo a organizar una iniciativa solidaria pasando por hacerse colaborador o voluntario de la Fundación.

21 DE JUNIO - DIA MUNDIAL DE LA ELA

El lunes día **21 de junio de 2021** se celebró el **Día Mundial de la ELA**.

Desde la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls se llevó a cabo la campaña HAZ UN GESTO POR LA ELA 2021 que consistió en que todo el mundo que lo quisiera se hiciera una fotografía haciendo el Gesto por la ELA y la colgara en las redes sociales con los hashtags **#fesungestperlela, #fundaciomiquelvalls, #diamundialela, #ela**.

En estos momentos en que la pandemia de la COVID-19 seguía bastante extendida, esta campaña vía redes se volvió aún más importante, ya que las personas tenían la movilidad muy reducida y las redes eran una de las pocas ventanas al resto de la sociedad.

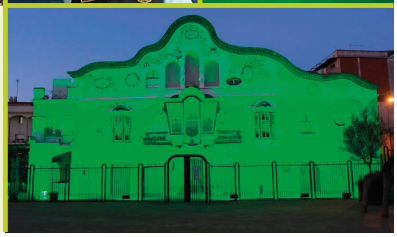
Al igual que en años anteriores, se pidió a todo el mundo que se unieran a la campaña. También animamos a los ayuntamientos de todo el país a que iluminaran de verde un edificio municipal, además de colgar, si era posible, una fotografía de los miembros del consistorio haciendo el Gesto.

La campaña fue un éxito ya que recibimos más de **1000** fotografías de Gestos por la ELA:

HAZ UN GESTO POR LA ELA

+2000
MENCIONES EN REDES SOCIALES
#FESUNGESTPERLELA
+3 MLLS. DE IMPRESIONES

+100
AYUNTAMIENTOS ADHERIDOS ILUMINANDO UN EDIFICIO Y/O HACIENDO EL GESTO POR LA ELA



5

CAPTACIÓN Y GESTIÓN DE FONDOS

Contigo, haremos posible lo imposible.

La Fundación es una **entidad privada sin ánimo de lucro** que, a través del Departamento de Recursos, busca fondos de financiación por diferentes vías, tanto públicas como privadas, con la finalidad de poder dotar a la entidad de los medios necesarios para poder continuar desarrollando los diferentes proyectos que se llevan a cabo.

SUBVENCIONES Y AJUDAS DE ENTIDADES PÚBLICAS

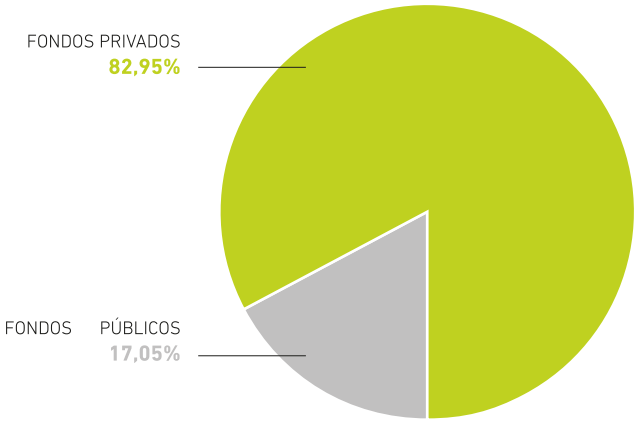
Este año la **financiación pública representa el 17,05%** del total de la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls.

Se han recibido un total de 11 subvenciones o ayudas económicas que han sido concedidas de 8 organismos públicos distintos, tanto autonómicos, como provinciales y municipales. Destacamos que una de estas subvenciones nos es concedida por el Departamento de Trabajo, Asuntos Sociales y Familias de la Generalitat para apoyar a las familias en situación de vulnerabilidad afectadas de ELA, para que puedan hacer frente a algunas necesidades básicas como suministros, alimentación y farmacia.

Se ha destinado a este proyecto de vulnerabilidad para personas afectadas de ELA 18.727,11€ con los que se ha ayudado a 18 familias afectadas atendidas por la Fundación.

Toda la información detallada se puede encontrar en nuestra web, en el subapartado **las Cuentas Claras** del apartado de Transparencia.

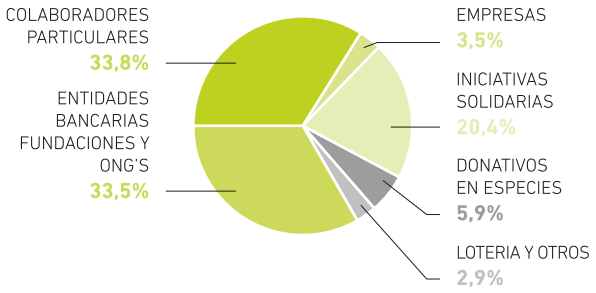
FUENTES DE FINANCIACIÓN



FINANCIACIÓN PRIVADA

La financiación privada representa el **82,95%** del total de la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls.

FINANCIACIÓN PRIVADA



COLABORACIONES PARTICULARES, DE ENTIDADES BANCARIAS Y OTRAS FUNDACIONES Y EMPRESAS

Gracias a la generosidad y solidaridad de muchos colaboradores particulares, entidades bancarias, otras fundaciones y empresas que confían en nosotros para llevar a cabo nuestros proyectos de mejora de la calidad de vida de las personas afectadas de ELA y sus familiares podemos continuar adelante nuestra labor. A todos ellos les damos las gracias por la confianza recibida durante todo este tiempo, desde la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls continuaremos trabajando para seguir adelante.

VENTA DE LOTERIA SOLIDARIA DE NAVIDAD Y "GROSSA DE CAP D'ANY"

Este año hemos vendido **1640** décimos de la lotería de Navidad, que, como otros años, se han repartido en participaciones. De la lotería de la "Grossa de Cap d'Any" hemos vendido **90** décimos, repartidos en dos números, también en participaciones.

SORTEO EXTRAORDINARIO DE NAVIDAD

La Grossa de Cap d'Any

11873
00315

INICIATIVAS SOLIDARIAS "GESTOS POR LA ELA"

Este 2021, a pesar de la COVID-19 y el confinamiento, algunas personas quisieron seguir haciendo un Gesto por la ELA organizando iniciativas solidarias que este año han llegado a casi **40** actividades solidarias.

¡Muchas gracias a todo el mundo que se implicó en estos Gestos, ha sido un año duro, y que gente solidaria quiera seguir luchando por las personas afectadas de ELA y sus familias dice mucho!

6

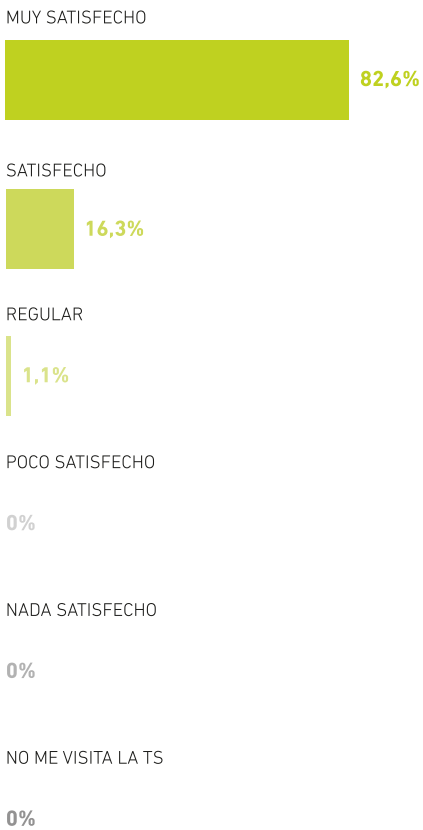
EVALUACIÓN DE LOS PROYECTOS

En 2021 se ha continuado utilizando la encuesta de satisfacción para conocer el grado de satisfacción de los afectados de ELA/EMN atendidos y sus familias. La información obtenida nos permite realizar una valoración del trabajo realizado durante el año, y establecer los objetivos del próximo año con las propuestas de mejora y las actuaciones necesarias para cubrir las necesidades y carencias detectadas.

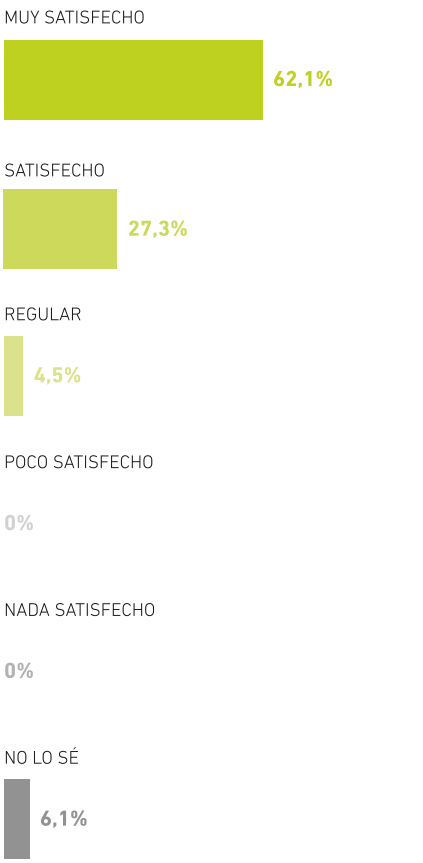
Los resultados de las encuestas de satisfacción son una **muestra de casi el 15% del total de familias** y afectados que atendemos.

En términos generales la satisfacción con las profesionales es alta ya que el **90% de los encuestados están muy o bastante satisfechos** con las tres líneas de actuación principales a domicilio de la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls y ponen una **puntuación media de aproximadamente un 9** a la tarea que se realiza en las Unidades Funcionales de ELA/EMN en las que participamos. Además las familias encuestadas, en casi un **85% piensa que la entidad facilita la coordinación** con otros servicios y profesionales necesarios para la atención de la enfermedad.

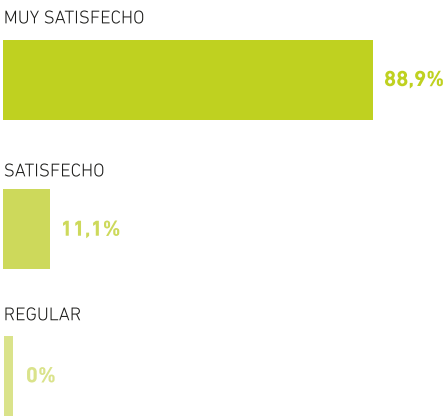
El 90% de los encuestados están muy o bastante satisfechos con las tres líneas de actuación principales a domicilio de la Fundación, y ponen una puntuación media de aproximadamente un 9 en la tarea que se realiza en las Unidades Funcionales de ELA/EMN en las que participamos.



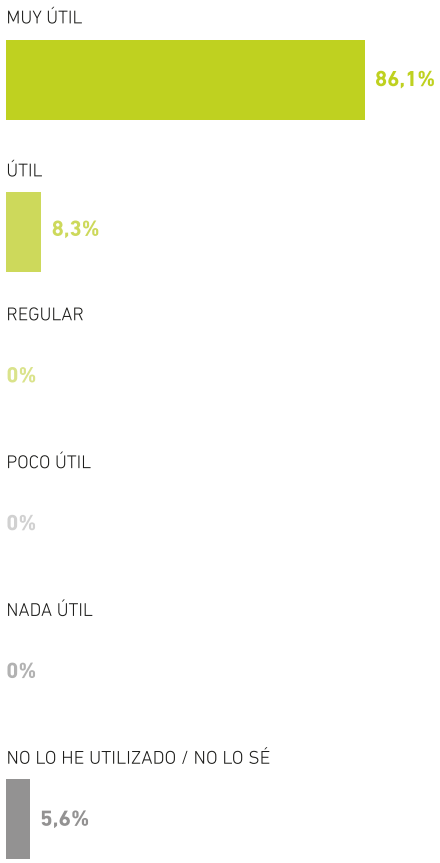
VALORACIÓN GENERAL DEL EQUIPO DE TRABAJO SOCIAL DE LA FUNDACIÓN



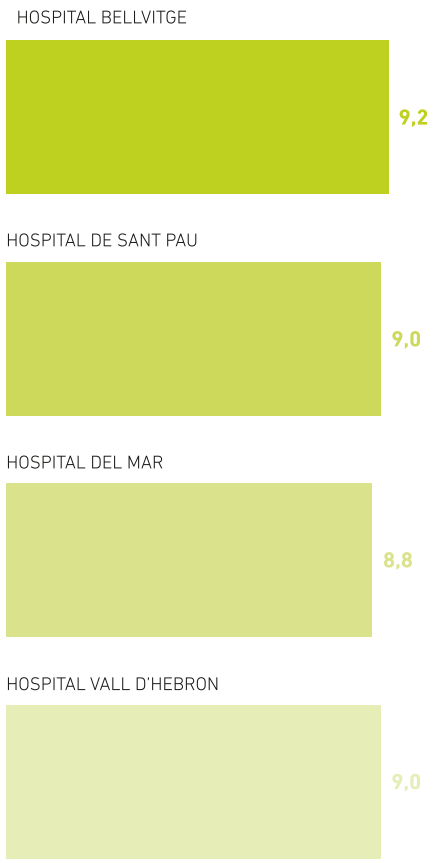
VALORACIÓN GENERAL DEL EQUIPO DE PSICOLOGÍA DE LA FUNDACIÓN



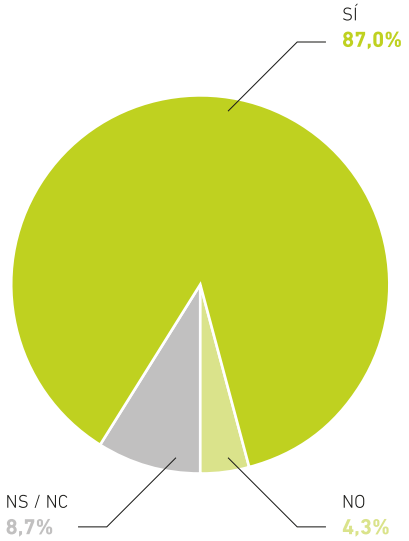
SATISFACCIÓN, INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO DEL EQUIPO DE TERAPIA OCUPACIONAL



VALORACIÓN GENERAL DEL BANCO DE PRODUCTOS DE APOYO



VALORACIÓN GENERAL DE LAS UNIDADES ESPECIALIZADAS DE ELA (DEL 1 AL 10)

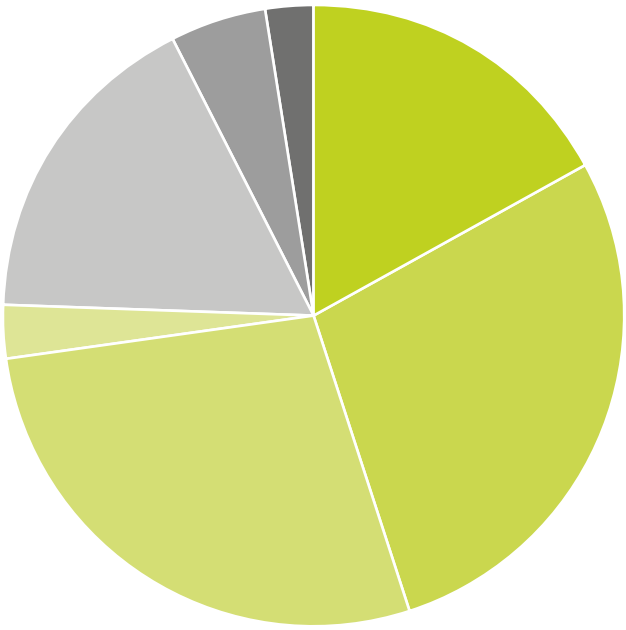


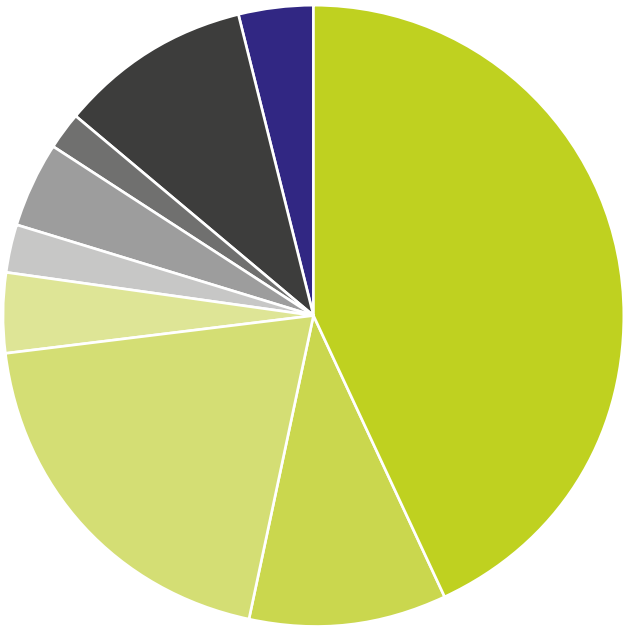
¿LA FUNDACIÓN TE FACILITA LA COORDINACIÓN CON OTROS SERVICIOS Y PROFESIONALES?

7

BALANCE ECONÓMICO

Cada vez está más cerca el día en el que venceremos a la ELA.





INGRESOS 2021: 948.892,23 €	2021	2020
ENTIDADES PÚBLICAS **(17,05%)**	161.826,79 €	144.303,30 €
COLABORADORES PARTICULARES **(28,00%)**	265.723,58 €	253.253,82 €
ENTIDADES BANCARIAS, FUNDACIONES Y ONG'S **(27,79%)**	263.682,36 €	198.668,64 €
EMPRESAS **(2,92%)**	27.713,75 €	44.142,79 €
INICIATIVAS SOLIDARIAS **(16,90%)**	160.370,97 €	36.785,53 €
DONATIVOS EN ESPECIES **(4,92%)**	46.642,78 €	31.884,60 €
LOTERÍA Y OTROS **(2,42%)**	22.932,00 €	22.231,64 €

GASTOS 2021: 809.356,53 €	2021	2020
ATENCIÓN A DOMICILIO **(43,12%)**	349.007,64 €	335.748,47 €
ATENCIÓN EN LAS UNIDADES FUNCIONALES DE ELA / EMN **(10,30%)**	83.358,36 €	46.778,99 €
BANCO DE PRODUCTOS DE APOYO (BPA) **(19,83%)**	160.458,67 €	120.025,94 €
AYUDAS A FAMILIAS EN RIESGO DE VULNERABILIDAD SOCIAL **(4,14%)**	33.469,43 €	54.587,16 €
AYUDAS EN INVESTIGACIÓN Y INVESTIGACIÓN PSICOSOCIAL **(2,62%)**	21.175,61 €	11.130,41 €
SENSIBILIZACIÓN Y DIFUSIÓN **(4,19%)**	33.884,02 €	34.554,71 €
VOLUNTARIADO **(2,19%)**	17.688,09 €	15.206,62 €
CAPTACIÓN DE FONDOS **(10,00%)**	80.944,52 €	93.626,99 €
GESTIÓN Y ADMINISTRACIÓN **(3,63%)**	29.370,19 €	

PROTECTORES

Fundació "la Caixa"

Generalitat de Catalunya Departament de Salut

Generalitat de Catalunya Departament de Drets Socials

Ajuntament de Barcelona

HOTEL BERNAT II ★★★★S

FBA Fundació Bosch Aymerich

BENEFACTORES

Diputació Barcelona xarxa de municipis

FUNDACIÓ ILURO MATARÓ

Fundación ONCE

Ajuntament de Begues

Cargill Cares Spain

CARGLASS

Henkel

Valida

HOTEL *** PLUS KAKTUS PLAYA GRUP FLORIDA HOTELS

COLABORADORES

Dipsalut Organisme de Salut Pública de la Diputació de Girona

BigMat Claramunt

CROLCENTRE CALELLA

GOLDEN HOTELS

NIHIL PRIUS FIDE 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

Comercial Blanenca Prolac S.L. PRODUCTES LÀCTICS

ILUSIÓN+

ASSESSORIA FISCAL JOAN ESTANY

PUBLÍNTUR Disseny i Arts Gràfiques

SANT JORDI

Gestvia GESTIÓ VIÀRIA, SL SOCIETAT MUNICIPAL UNIPERSONAL

j. massó mobles i fusteria

Bodega típica LA RODA CALELLA - CALLE CREUS, 8

TERMOTUR

TORRÓ y TORM, S.A. COLONIALES

TotCorProject

FUNDACION mariafranciscade ROVIRALTA

TRADE HEADER

CORREDORS.CAT

mossos d'esquadra

ASENSIO Sistemas y Soluciones

KYOCERA

Port Tarragona

ENTIDADES CON LAS QUE TRABAJAMOS PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS AFECTADAS DE ELA/EMN Y SUS FAMILIAS

Bellvitge Hospital Universitari

Hospital del Mar

Parc de Salut MAR

HOSPITAL DE LA SANTA CREU I SANT PAU

Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus

Germans Trias i Pujol Hospital Institut Català de la Salut

Corporació de Salut del Maresme i la Selva

Societat Catalana de Neurologia

INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS/MND ASSOCIATIONS

SECPAL www.secpal.com

Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives

EUPALS

EURORDIS RARE DISEASES EUROPE

Consell Consultiu de Pacients de Catalunya

ecom

adEla

ela Andalucía Esclerosis Lateral Amiotrófica

ARAELA

elaprincipado

ELA BALEARS

CanELA

ELACyL

APELANTE

ADELA CV

ELA EXTREMADURA

agaela La ELA existe ConócELA

FUNDACIÓN LUZON UNIDOS CONTRA LA ELA

adELA Madrid

ANELA ASOCIACIÓN NAVARRA DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

ela Región de Murcia

ADELA EUSKAL HERRIA

PLATAFORMA AFECTADOS DE ELA

investigación

uic barcelona

UVIC UNIVERSITAT DE VIC UNIVERSITAT CENTRAL DE CATALUNYA

Universitat de Girona

wapsi.org tu gesto solidario

migranodearena.org un reto, una finalidad

MIQUEL VALLS
FUNDACIÓN CATALANA DE ELA

Edición y publicación:
Fundación Catalana de ELA Miquel Valls, 2022

Diseño y maquetación:
www.cuguigraphics.com

Fotografías:
FCEMV, Sergi Cugat, Quim Botey, Olga Iranzo, Anna Rigola, Shutterstock, Wikimedia Commons

HAZ UN GESTO POR LA ELA

MIQUEL VALLS
FUNDACIÓN CATALANA DE ELA

COLABORA

LLAMA AL 93 766 59 69

www.fundaciomiquelvalls.org
ela@fundaciomiquelvalls.org