

15
anys
amb tu



MEMÒRIA ANUAL /
BALANÇ SOCIAL 2020



FUNDACIÓ CATALANA
D'ESCLEROSI LATERAL AMIOTRÒFICA

MIQUEL VALLS



1/ MISSATGE PRESIDENT 4**2/ L'ELA 6****3/ LA FUNDACIÓ CATALANA D'ELA MIQUEL VALLS 8**

MISSIÓ / VISIÓ / VALORS 11

ORGANIGRAMA 12

COVID-19 13

15 ANYS 14

EQUIP DE PROFESSIONALS 15

/ Perfil Organització 16

/ Igualtat d'oportunitats i diversitat 16

/ Condicions laborals, conciliació i igualtat retributiva 17

/ Benestar de l'equip 19

/ Formació continuada 20

/ Coordinació i canals de comunicació de l'equip 20

BON GOVERN 21

/ Transparència 21

/ Patronat 22

/ Control i supervisió financera 23

/ Ètica i prevenció de la corrupció 23

MEDI AMBIENT 24

PROVEÏDORS 25

4/ LÍNIES D'ACTUACIÓ I ACTIVITATS PRINCIPALS 26

ATENCIÓ A LES PERSONES AFECTADES D'ELA I A LES SEVES FAMÍLIES 28

/ Atenció Multidisciplinària a domicili 29

// Atenció en Treball Social 30

// Atenció en Teràpia Ocupacional, Banc de Productes de Suport i Ortopèdia 32

// Atenció en Psicologia 36

// Perfil de les persones beneficiàries a Domicili 38

/ Atenció Multidisciplinària a les Unitats especialitzades 40

// Atenció en Telemedicina / LinkELA 43

INVESTIGACIÓ 44

/ Investigació psicosocial 45

VOLUNTARIAT 46

SENSIBILITZACIÓ I DIFUSIÓ 48

5/ CAPTACIÓ I GESTIÓ DE FONDS 52

SUBVENCIONS I AJUTS D'ENTITATS PÚBLIQUES 53

FINANÇAMENT PRIVAT 54

/ Campanya EPI's 54

/ Venda de loteria solidària de Nadal i Grossa de Cap d'Any 54

/ Col·laboracions particulars, d'entitats bancaris i altres fundacions i d'empreses 55

/ Iniciatives solidàries (Gestos per l'ELA) 55

6/ AVALUACIÓ DELS PROJECTES 56**7/ BALANÇ ECONÒMIC 60****8/ PROTECTORS / BENEFACTORS / COL-LABORADORS / ALTRES ENTITATS 62**

Espero que haguem portat a terme, de la millor manera, l'objectiu principal amb el que vaig engegar aquesta entitat: ajudar, acompanyar, donar veu i atendre a totes les persones afectades d'ELA i els seus familiars que durant aquests 15 anys han patit la malaltia.

Com cada any, m'adreço a vosaltres amb aquestes línies com a President i Fundador de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls per presentar-vos aquest document on podreu trobar el que hem fet durant el 2020.

Aquest any, a més de ser una memòria informativa de tots els projectes que hem portat a terme des de l'entitat, hem volgut ampliar encara més aquesta informació transformant-ho en la "Memòria Anual – Balanç Social 2020". Gràcies a aquesta ampliació de la informació us serà més fàcil mesurar l'impacte social dels nostres projectes juntament amb altres impactes molt importants per la societat com poden

ser els laborals, ambientals o de bon govern de l'entitat. Esperem que veieu reflectit dins aquestes pàgines tot el treball que l'equip de professionals de la Fundació porta a terme dia a dia per millorar, en el nostre cas la qualitat de vida de les persones afectades d'ELA, però alhora també per millorar una mica el món en que vivim.

I si parlem del treball de totes les persones que formem la Fundació, aquest any no podem passar per alt que ha estat una feina dura ja que, com a la resta del planeta, ens ha afectat la pandèmia mundial deguda a la COVID-19. Un virus que ens va fer tancar a tots a casa, però malauradament enca-

ra ha fet tancar més a les persones afectades d'ELA i a les seves famílies, ja que per les especificitats de la malaltia son un grup molt vulnerable davant d'aquesta emergència sanitària. Per tant, en aquestes circumstàncies des de la Fundació hem fet tot el possible per continuar donant veu i acompanyant en aquests durs moments a les famílies que a causa de la COVID-19, però també a causa dels símptomes que provoca l'ELA, s'han hagut de quedar als seus domicilis molts més mesos que la resta. Aquest acompanyament per part nostra va haver de ser per videoconferència o telèfon durant els primers mesos. Després quan ja vam poder tornar a la "normalitat" de les visites

ens vam adonar que podíem estar encara més a prop de les famílies afectades gràcies a aquesta atenció telemàtica, que hem incorporat com a complement a les visites a domicili i a les Unitats, i remarco la paraula complement, ja que en cap cas deixariem de fer les visites a les cases, ja que es part de la nostra filosofia de treball, simplement, hem sumat una eina més.

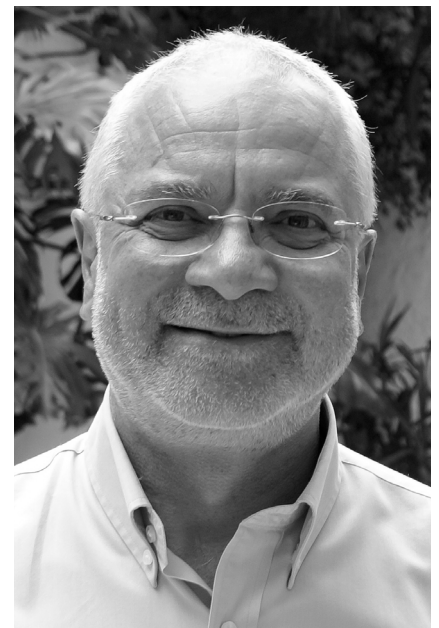
I per això, veient que podíem realitzar una atenció encara més propera afegint l'atenció telemàtica aquest any vam accelerar el projecte que ja feia un temps que creiem que seria bo per les famílies afectades d'ELA, i és el projecte de telemedicina, que ha culminat en una app, LinkELA, que vol ser una eina tant per a totes les persones afectades com per a qualsevol professional que les atén, ja siguin més de caire psicosocial com a la Fundació o més mèdic i sanitari com ho fan a les Unitats especialitzades de la malaltia. El 2020 ha estat la prova per aquest projecte i durant el 2021 l'ampliarem perquè pugui arribar a molta més gent.

També m'agradaria recalcar que aquest any la Fundació ha celebrat els seus 15 anys, teníem

moltes coses pensades per aquesta celebració però degut a la pandèmia vam decidir enfocar els nostres esforços a altres activitats i projectes més immediats. Tot i així, espero, com a fundador, que haguem portat a terme de la millor manera l'objectiu principal amb el que vaig engegar aquesta entitat, ajudar, acompanyar, donar veu i atendre a totes les persones afectades d'ELA i els seus familiars que durant aquests anys han patit la malaltia, igual que la vaig patir jo als anys 70 amb el meu pare.

Acabo com sempre donant les gràcies a totes les persones que fan possible que aquest projecte que vaig engegar ara fa 15 anys sigui possible, des de les persones afectades i les seves famílies, que els envio una forta abraçada per tot el que estan vivint, als treballadors de la Fundació, passant també per voluntaris, metges, professionals que treballen amb la malaltia, col·laboradors, empreses, donants, administració pública o altres fundacions, sense tots vosaltres no hauria estat possible!

Continuem endavant i continuem lluitant sabent que vencerem l'ELA!



Enric M. Valls
President de la
Fundació Catalana d'ELA
Miquel Valls

2

ELA:
ESCLEROSI
LATERAL
AMIOTRÒFICA

No se'n coneix la causa i és una malaltia sense cura ni tractament que pari el procés degeneratiu. L'esperança de vida és de mitjana de 2 a 5 anys després del diagnòstic.

L'Esclerosi Lateral Amiotròfica (ELA) és una malaltia inclosa a les anomenades Malalties de la Motoneurona (MMN). Les malalties de la motoneurona (MMN) fan referència a aquells símptomes clínics on hi ha afectació de la primera motoneurona, segona motoneurona o d'ambdues. L'ELA, presenta afectació en les dues motoneurons i és la més freqüent d'aquestes malalties.

L'**ELA**, i les malalties de la motoneurona, afecta les neurones motores del cervell, tronc encefàlic i medulla espinal, que són les encarregades de transmetre l'ordre del moviment voluntari del cervell als músculs.

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

No es coneix la **causa i és una malaltia sense cura** ni tractament que pari el procés degeneratiu. **L'esperança de vida és de mitjana de 2 a 5 anys** després del diagnòstic.

L'atenció a les persones afectades d'ELA va dirigida a **alleugerir els símptomes de la malaltia i a millorar la seva qualitat de vida** i la dels seus familiars.

Afecta a persones d'entre **40 i 70 anys**, tot i que existeixen casos de persones més joves i més grans. **A Catalunya hi ha més de 450 persones afectades**.


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

En general, els **programes i serveis** d'atenció públics i privats **existents, no cobreixen les necessitats reals** d'aquestes persones diagnosticades d'ELA.



3

FUNDACIÓ
CATALANA
D'ELA MIQUEL
VALLS (FMQV)



El nostre equip de professionals ofereix un ampli ventall de recursos per tal que l'atenció psicosocial que rep aquest col·lectiu sigui la millor possible. Sempre amb la confiança absoluta que l'ELA és vencible.

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

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

El nostre equip de professionals ofereix un ampli ventall de recur-

sos per tal que l'atenció psicosocial que rep aquest col·lectiu sigui la millor possible. Sempre amb la confiança absoluta que l'ELA és vencible. Ens fonamentem en l'atenció psicosocial i espiritual on el centre és la persona afectada i les seves famílies, a través de l'atenció integral a domicili i a les principals unitats especialitzades.

A la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls atenem a més de 450 afectats/des i els seus familiars a l'any, arribant gairebé a la totalitat de famílies afectades d'ELA a Catalunya. Des de la nostra creació hem atès a més de 1380 persones afectades, juntament amb

els seus familiars.

La Fundació té per objecte la promoció de tota mena d'accions, activitats i projectes destinades a millorar la qualitat de vida de les persones afectades d'ELA i altres malalties de motoneurona.

També col·labora i és membre d'altres organitzacions i entitats, nacionals i internacionals, que treballen i estan relacionades amb l'ELA, les malalties minoritàries i la discapacitat, com per exemple l'Alliance of ALS/MND Associations, EUPALS, Eurordis, ECOM i la Comunidad de la ELA d'Espanya.



INTERNATIONAL ALLIANCE
OF ALS/MND ASSOCIATIONS



La ELA EXISTE
ConócELA

I amb aquest fi, a la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls ens centrem en:



Oferir una atenció integral i especialitzada a nivell social, psico-emocional i d'atenció a la dependència.



Millorar l'atenció socio sanitària que reben les persones afectades d'ELA/MM i famílies, oferint una atenció multidisciplinària adequada a les seves necessitats, a través d'una Unitat Hospitalària especialitzada.



Oferir suport, assessorament, informació i acompanyament a les famílies al llarg de tot el procés d'evolució de la malaltia, servint de punt de referència.



Posar a la disposició de les famílies un Banc de Productes de Suport i una ortopèdia sense ànim de lucre adequat a les necessitats de les persones afectades d'ELA/MM, contribuint a que puguin disposar dels materials necessaris per millorar la seva autonomia, confortabilitat i seguretat en les activitats de la vida diària.



Promoure la investigació clínica bàsica i traslacional de la malaltia.



Facilitar la coordinació i el treball transversal i en xarxa dels diferents recursos públics i privats que atenem a les persones afectades d'ELA/MM i a les seves famílies.



Realitzar difusió de la malaltia i les necessitats de les persones afectades i de les seves famílies, actuar d'intermediaris amb la resta de recursos per tal d'aconseguir millores i oferir alternatives a les mancances dels mateixos.

MISSIÓ

Som un equip de professionals amb vocació de millorar la nostra societat, que neix de la voluntat i experiència d'un familiar d'afectat d'ELA, amb l'objectiu de millorar la qualitat de vida de les persones afectades d'ELA/MMN i els seus familiars, i lluitar perquè l'ELA sigui curable. La missió es porta a terme majoritàriament dins l'àmbit geogràfic de Catalunya, tot i així, s'està en constant col·laboració amb altres entitats i organismes públics i privats tant de l'àmbit nacional com internacional relacionats amb la malaltia.

VISIÓ

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

VALORS

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

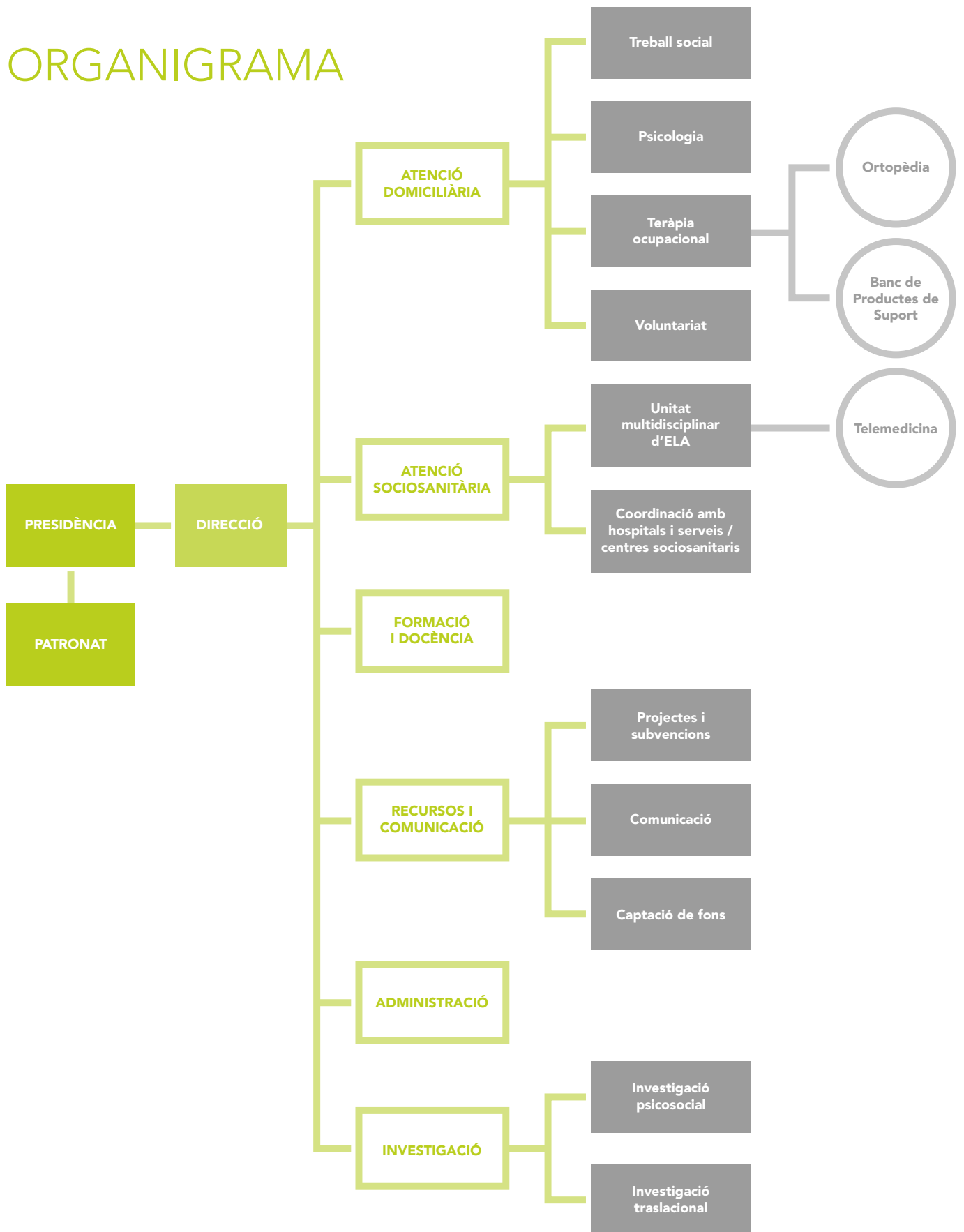
Confiança: La confiança és una condició bàsica de les relacions de la Fundació, amb les persones afectades i les famílies ateses, i ser-ne mereixedors, en tot moment, ha de guiar la nostra norma de conducta.

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

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

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

ORGANIGRAMA



COVID-19

Aquest any 2020 el recordarem per la pandèmia mundial de la COVID-19, i a la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls també ens va generar canvis i decisions difícils per poder continuar endavant i seguir atenent de la millor manera possible a les persones afectades d'ELA/MMN i les seves famílies. Van ser moments d'incertesa viscuts a causa d'aquest tipus de coronavirus que va afectar a tot el món, sobretot les primeres setmanes de confinament.

Quan es va decretar l'estat d'alarma i el confinament tots els professionals de l'entitat van realitzar teletreball, a l'espera del que podria passar, per sort ja estava implantat el sistema híbrid de treballar presencialment alguns dies i des de casa altres, pel que va ser fàcil que tothom es quedés a les seves llars. Es va trucar a les més de 400 famílies ateses per preguntar com estaven i en quina situació s'havien quedat.

Al cap de poques setmanes d'anar fent les trucades, i sense la possibilitat de fer visites presencials es va decidir aplicar un ERTO a part de l'equip d'atenció a domicili i a les unitats (treballadores socials, teràpia ocupacional i Banc de Productes de Suport). Es va realitzar perquè hi havia falta d'Equips de Protecció Individual (EPI's) per poder fer les visites amb total seguretat, per la recomanació de reduir els contactes i desplaçaments que no fossin estrictament necessaris, també perquè moltes famílies no veien bé que féssim en aquell moment visites presencials degut a la incertesa de les primers setmanes de pandèmia i finalment també perquè vam adonar-nos que les subvencions no es podrien justificar si no teníem activitat i per tant temíem la pèrdua d'alguns ingressos que son imprescindibles per continuar amb els projectes.

Es va deixar un professional de cada departament per poder continuar atenent de manera telemàtica i telefònica a totes les famílies, ja fos per realitzar seguiment o per resoldre les qüestions que els hi anaven sorgint a les famílies al llarg del període de confinament. L'equip de psicologia va continuar amb tots els membres ja que es va creure que s'hauria de reforçar l'atenció psicològica, encara que fos telemàtica, a causa d'aquesta situació de pandèmia.

Aquesta situació amb part de l'equip en ERTO va durar aproximadament unes 8 setmanes, a partir de que vam poder anar adquirint Equips de Protecció per poder fer les visites imprescindibles i amb total seguretat, tant per les famílies com pels professionals, es van anar incorporant tots els professionals inclosos en l'ERTO poc a poc, fins que a finals de juny ja tornàvem a tenir l'equip complet.

Per aquest motiu alguns dels indicadors i xifres del 2020 poden ser diferents a d'anys anteriors.

15 ANYS



FUNDACIÓ CATALANA
D'ESCLEROSI LATERAL AMIOTRÒFICA
MIQUEL VALLS

15
anys
amb tu

La Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls, aquest 2020, ha fet 15 anys! Ha estat un any difícil a causa de la crisi sanitària de la COVID-19 i teníem diferents idees per celebrar-ho, però per les circumstàncies i per responsabilitat social, s'ha cregut que el millor era no fer-ho, esperant l'arribada de temps millors.

EQUIP DE PROFESSIONALS



FUNDACIÓ CATALANA
D'ESCLEROSI LATERAL AMIOTRÒFICA
MIQUEL VALLS

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

PERFIL DE LA ORGANITZACIÓ

<i>Personal total en plantilla</i>	2020	2019	Variació 2020-2019
Dones	13	15	-13,33%
Homes	2	2	0,00%
Total	15	17	-11,76%

<i>Equip directiu</i>	2020	2019	Variació 2020-2019
Dones	3	3	0,00%
Homes	0	0	0,00%
Total	3	3	0,00%

IGUALTAT D'OPORTUNITATS I DIVERSITAT

La Fundació des de la seva creació sempre ha treballat amb una política d'igualtat d'oportunitats, fomentant la diversitat i la no discriminació per raó de gènere, origen, raça, religió, orientació

sexual o qualsevol altre motiu discriminatori.

Tot i així, i seguint la tendència del tercer sector social, la fundació es una organització amb un equip molt feminit-

zat, inclòs en l'equip directiu.

<i>Composició de la plantilla, segons sexe (%)</i>	2020	2019
Dones	86,67%	88,24%
Homes	13,33%	11,76%
<i>Composició de l'equip directiu, segons sexe (%)</i>	2020	2019
Dones	100,00%	100,00%
Homes	0,00%	0,00%

<i>Plantilla, segons sexe i grup professional</i>	2020	2019	Variació 2020-2019
Grup professional 1	5	6	-16,67%
Dones	5	6	-16,67%
Homes	0	0	0,00%
Grup professional 2	6	7	-14,29%
Dones	5	6	-16,67%
Homes	1	1	0,00%
Grup professional 3	2	2	00,00%
Dones	1	1	0,00%
Homes	1	1	0,00%

CONDICIONS LABORALS, CONCILIACIÓ I IGUALTAT RETRIBUTIVA

<i>Tipus de contracte segons sexe (%)</i>	2020	2019
Personal en plantilla amb contracte indefinit	80,00%	82,35%
Dones en plantilla amb contracte indefinit	84,62%	86,67%
Homes en plantilla amb contracte indefinit	50,00%	50,00%
Personal en plantilla amb contracte temporal	20,00%	17,65%
Dones en plantilla amb contracte temporal	15,38%	13,33%
Homes en plantilla amb contracte temporal	50,00%	50,00%

<i>Taxa de rotació del personal, segons sexe (%)</i>	2020	2019
Dones	0,00%	-6,67%
Homes	0,00%	50,00%
Plantilla total	0,00%	0,00%

<i>Persones contractades a través de programes d'inserció, personal en pràctiques, i altres (a 31 de desembre)</i>	2020	2019	Variació 2020-2019
Contractes a través de Programes d'inserció	0	0	0,00%
Personal en pràctiques	0	1	-100,00%
Total	0	1	-100,00%

<i>Personal acollit a mesures de conciliació, segons sexe (%)</i>	2020	2019
Dones	8,00%	7,00%
Homes	0,00%	50,00%
Plantilla total	8,00%	7,00%

<i>Ràtio salari més alt / salari més baix</i>	2020	2019
Ràtio	2,67	2,67

<i>Diferència salari mitjà homes / salari mitjà dones, per grup professional</i>	2020	2019
Grup professional 1*	0,00%	0,00%
Grup professional 2	-16,28%	-12,51%
Grup professional 3	-11,82%	-25,32%

* No hi ha diferència perquè en el grup professional 1 només hi ha dones.

Per l'entitat és molt important tenir unes condicions laborals dignes per tots els treballadors i treballadores, i una conciliació real de la vida laboral i privada. Per aquest motiu, qui ho desitgi, té dret a permisos o reduccions de jornada per cura de menors o persones dependents, possibilitat de flexibilitat horària si les tasques que desenvolupa ho permeten, excedències, i possibilitat de teletreballar alguns dies a la setmana (fins i tot abans de la pandèmia de la COVID-19), entre d'altres mesures.

A més de totes les mesures de conciliació i contractació que es realitzen, sempre es té cura de la qualitat de vida de l'equip i el clima laboral, per aquest motiu, cada sis mesos es realitza a tota la plantilla una enquesta, diferenciada per departaments, en que entre moltes altres qüestions es pregunta sobre el nivell

de treball en les últimes 4 setmanes i l'últim any, en com se senten quan realitzen la seva feina, en si hi ha un bon ambient en el departament, etc. Amb aquests tipus d'enquesta la Fundació realitza diferents reunions internes per poder ajudar a millorar la qualitat de vida dels professionals si amb les respostes es veu que l'equip té algun moment més baix a nivell anímic, personal, per raons de feina, etc.



BENESTAR DE L'EQUIP

Per l'entitat el benestar en l'entorn laboral de les persones que conformen la fundació és molt important, per aquest motiu es disposa d'un informe d'avaluació de riscos laborals del lloc de treball realitzat per una empresa externa i experta en el tema. També es dona la possibilitat a tots els treballadors de fer-se una revisió mèdica completa anual.

Aquest any i degut a la crisi sanitària a causa de la COVID-19 no s'han pogut realitzar formacions en matèria de riscos laborals, tot i així si que s'han realitzat avaluacions complementaries, com una enquesta de teletreball, per la valoració dels riscos del treballadors quan treballen des de casa, apuntant mesures correctores i

de planificació.

A més, i tal com s'ha explicat en punts anteriors la Fundació realitza diferents enquestes i reunions de coordinació pel benestar de l'equip, així com supervisions externes en el departament de psicologia per l'autocura d'aquests professionals.

FORMACIÓ CONTINUADA DE L'EQUIP

L'equip de professionals realitza formació continuada (cursos, congressos, ponències, etc.), que permet l'actualitza-

ció dels seus coneixements i el desenvolupament de les seves competències professionals, facilitant la promoció interna

i ajudant-los a aconseguir una millor preparació personal.

<i>Personal en plantilla que ha rebut formació (%)</i>	2020	2019
Personal que ha rebut formació	87%	88%

<i>Nombre d'hores totals de formació que ha rebut el personal</i>	2020	2019	Variació 2020-2019
Hores de formació	251,50	362	-30,52%

COORDINACIÓ I CANALS DE COMUNICACIÓ DE L'EQUIP

Totes les àrees d'atenció i departaments es troben relacionats entre si. Es realitzen diferents **espais de coordinació** interna i de supervisió de casos (coordinació de casos setmanalment amb els tres perfils professionals, treball social, psicologia i teràpia ocupacional, i la directora assistencial). També es realitzen reunions mensuals de la direcció amb cada departament, coordinació trimestral de seguiment dels casos de cada

professional amb la directora assistencial, reunions bianuals de planificació amb tot l'equip, entre d'altres comunicacions més informals com poden ser trucades, missatges, correus electrònics, etc. I finalment sempre que es cregui necessari es realitzen reunions de coordinació extraordinàries.

També es realitzen diferents espais de coordinació externa amb la resta de centres hospi-

talaris, professionals i recursos de la xarxa pública i privada (PADES, CAPs, hospitals, treballadors socials, fisioterapeutes, altres entitats, etc.). Es potencia la complementarietat dels serveis i el treball horitzontal i en xarxa, per millorar l'atenció a les persones afectades i a les seves famílies, agilitzant els tràmits administratius, evitant duplicitats i l'ús indegut dels recursos.

BON GOVERN

FUNDACIÓ CATALANA
D'ESCLEROSI LATERAL AMIOTRÒFICA

MIQUEL VALLS



TRANSPARÈNCIA

Fidels a una política de transparència, des de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls, a més de l'edició d'aquesta memòria d'activitats-Balanç social, a la pàgina web es pot trobar fàcilment a la secció Transparència els estatuts i codi ètic, els membres del patronat, l'organigrama i els comptes anuals, que inclouen l'auditoria econòmica anual, les subvencions públiques atorgades i les retribucions de l'equip directiu.

PATRONAT

El patronat, segons els estatuts, és l'òrgan de govern i administració de la Fundació, la representa i gestiona i assumeix totes les facultats i funcions necessàries per a la consecució dels fins fundacionals. Ha d'estar constituït per un mínim de tres membres i un màxim de

nou (ja siguin persones físiques o jurídiques). Els patrons exerceixen el seus càrrecs gratuïtament i per un termini de cinc anys, i poden ser reelegibles indefinidament per períodes d'igual durada. Son nomenats pel propi Patronat amb la majoria exigida segons l'article 26

dels estatuts (vot favorable de la meitat de la totalitat dels membres).

A continuació es presenta l'estructura actual del patronat de l'entitat, el qual va ser renovat íntegrament en data 17 d'octubre de 2017:

Presidència:

Sr. Enric Maria Valls i Colom

Vicepresidència:

Sra. Esther Sellés i Llauger

Secretaria:

Sra. Maria-Antònia Massó i Balasch

Vicesecretaria:

Sra. Maria Valls i Massó

Tresoreria:

Sra. Marta Tarrés i Turón

Vocalia:

Sr. Joaquim Botey Duñach

Vocalia:

Sr. Joaquim Monfort Badenes

Patronat (a 31 de desembre)	2020	2019	Variació 2020-2019
Dones	4	4	0,00%
Homes	3	3	0,00%
Total	7	7	0,00%

CONTROL I SUPERVISIÓ FINANCERA



Tota la informació econòmica i financera es posa a disposició del patronat pel control exhaustiu quan aquest ho requereix, des dels comptes anuals fins a

qualsevol iniciativa, activitat o actuació que comporti despesa alguna.

La Fundació també ret comptes

al Servei de Supervisió i Protectorat de Fundacions, òrgan de tutela, control i supervisió del Departament de Justícia de la Generalitat de Catalunya.

ÈTICA I PREVENCIÓ DE LA CORRUPCIÓ

La Fundació disposa d'un codi ètic públic i a l'abast a la seva pàgina web on s'indica que tots els membres que formen part de l'entitat, des del patronat al

voluntariat, i passant per les treballadores i treballadors, han de seguir aquest codi que regula la filosofia de treball de l'entitat, tenint en compte també el codi

ètic i de bon govern de les Fundacions Catalanes juntament amb els codis ètics dels diferents professionals que formen part de l'equip.

MEDI AMBIENT

La nostra entitat està conscient que poc a poc s'han de realitzar accions per a millorar el medi ambient. Algunes que ja s'estan portant a terme des de fa temps són per exemple utilitzar en tota la papereria fundacional materials reciclats o minimitzar la documentació en paper promovent la documentació digital. Una altre, i tenint en compte que les professionals de la Fundació realitzen molts desplaçaments per tot Catalunya per anar als domicilis de les famílies, la Fundació té una petita flota de cotxes, la qual es canvien cada 4 anys per minimitzar en cada remesa nova la contaminació. A més hi ha la política de que el professional es pot quedar el cotxe al seu domicili si d'aquesta manera ha de fer menys trajecte per l'endemà realitzar altres visites. Tot i així, si es possible arribar als domicilis en transport públic, en un espai de temps acceptable, es prioritza aquest tipus de desplaçament.

També tenir en compte que el Banc de Productes de Suport de la Fundació cada poc temps s'ha de descatalogar material el qual ja no pot ser reutilitzat per desgast o trencament, per aquest motiu es generen uns residus de material no reciclable el qual es porten a un establiment oficial de gestió de residus per així minimitzar l'impacte que poden tenir aquests productes no reutilitzables.

En el cas de la seu de la Fun-

dació, els impactes ambientals que genera com electricitat, aigua, residus, etc. son difícils de calcular ja que les oficines estan dins d'un edifici molt gran el qual ens ha cedit dos despatxos i tot l'equip utilitzen els espais comunitaris, materials i recursos d'aquest edifici.

La Fundació des de fa temps està totalment alineada amb la iniciativa de sostenibilitat relacionada amb els Objectius de Desenvolupament Sostenible 2030. En aquest aspecte contribuïm, treballam i realitzem projectes per arribar a objectius com:

Fi de la pobresa, ja que les persones afectades d'ELA, només per ser diagnosticades d'aquesta malaltia esdevenen persones en risc de vulnerabilitat. La Fundació per exemple té una política de beques i ajudes per intentar que les famílies no arribin a un punt de vulnerabilitat extrema.

Salut i Benestar, aquest objectiu per la Fundació és clau ja que treballam per, tot i que l'ELA es una malaltia sense cura, millorar la qualitat de vida de les persones diagnosticades i també de la seva família, així com per

complementar i millorar el sistema públic. La missió principal de l'entitat està totalment alineada en arribar a aquest objectiu.

Producció i Consum responsable, ja que des de l'entitat, tal i com s'ha explicat en aquest mateix punt s'estan realitzant iniciatives i accions per, si és possible, realitzar un consum més responsable i sostenible.

Igualtat de gènere i reducció de les desigualtats, tot i que la malaltia afecta igual a homes que dones, es veritat que la majoria de persones cuidadores principals son dones podent comportar pèrdua o reducció de jornada laboral, o fins i tot temps propi i per poder-se socialitzar. En quant a l'entitat i equip, intentant sempre facilitar la conciliació laboral i familiar implantant per exemple el teletreball.

Finalment, l'últim objectiu de desenvolupament sostenible en que estem involucrats és el d'aliança pels objectius, és a dir, la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls continuarà treballant amb altres entitats, grups o col·lectius de tota mena per intentar assolir-los.



PROVEÏDORS

És majoritàriament el departament de Recursos qui gestiona i es relaciona amb aquests, intentant buscar sempre qualitat preu i que siguin, si és possible, de la zona a on s'ubica la Fundació. La seu principal i oficina de la Fundació es troba a Cal·lella, el Maresme, i en aquest sentit l'entitat, tot i treballar a nivell de tot Catalunya, sempre intenta apostar, si és possible per proveïdors de proximitat.


La majoria de proveïdors necessaris per donar el servei bàsic (línies de telèfon, gasolina, renting cotxes, etc) si que són els mes generalistes, però tota la resta de proveïdors de materials fungibles i fins i tot els que ens proporcionen serveis, com el dissenyador gràfic, informàtica o l'empresa de servidor de la web i correus electrònics, són o bé de proximitat o bé son proveïdors que sabem que tenen un fort componen social dins la missió de la seva empresa.



<i>Proveïdors</i>	2020	2019	Variació 2020-2019
Nombre total de proveïdors	24	24	00,00%

4

LÍNIES D'ACTUACIÓ I ACTIVITATS PRINCIPALS

A photograph of a woman with long dark hair and glasses, wearing a black tank top, and a man with short dark hair wearing a blue and white striped shirt. They are both smiling and looking at each other, with their hands clasped together in front of them. The background consists of vertical wooden panels.

La Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls ha contribuït a la creació d'un model propi d'atenció professional especialitzada a les persones afectades d'ELA i a les seves famílies la qual coordina l'atenció psicosocial que es realitza a domicili i la que es realitza a les Unitats especialitzades dels hospitals de referència.

La Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls ha contribuït a la creació d'un **model propi d'atenció** professional especialitzada a les persones afectades d'ELA i a les seves famílies, la qual coordina l'atenció psicosocial que es realitza a domicili i la que es realitza a les Unitats especialitzades dels hospitals de referència. Ambdues són portades a terme per les professionals en treball social, teràpia ocupacional i psicologia de la Fundació, oferint així una atenció integral, conti-

nuada i coordinada amb l'atenció mèdica.

Aquesta atenció psicosocial també es veu reforçada gràcies al voluntariat, el qual esdevé una forma d'ajuda altruista, per donar suport i augmentar l'ajuda que es dona des dels diferents projectes de la Fundació.

A més, tenim molt clar que l'ELA algun dia es podrà vèncer, és per aquest motiu que es molt important en una malaltia d'aques-

tes característiques tot el que es relaciona amb la investigació i alhora amb la sensibilització i difusió, per donar-la a conèixer i que en un futur no molt llunyà trobem la cura. És per aquest motiu que la investigació i la sensibilització també són línies d'actuació de la Fundació.

A partir d'aquestes línies d'actuació bàsiques, s'han creat diferents activitats i projectes per portar a terme els objectius de la Fundació.

ATENCIÓ A LES PERSONES AFECTADES I LES SEVES FAMÍLIES

ATENCIÓ DOMICILIÀRIA MULTIDISCIPLINAR

ATENCIÓ A LES UNITATS ESPECIALITZADES

Atenció en Treball Social

Atenció en Teràpia Ocupacional

Atenció en Psicologia

2 INVESTIGACIÓ

3 VOLUNTARIAT

4 SENSIBILITZACIÓ
I DIFUSIÓ

4.1 ATENCIÓ A LES PERSONES AFECTADES I LES SEVES FAMÍLIES

Nombre de persones afectades ateses:



Si considerem que cada cas atès és una família de tipus 3, és a dir que hi ha 3 persones a ca-

dascuna d'elles, estem parlant que aproximadament aquest any 2020 s'ha atès a unes 1425

persones afectades per aquesta malaltia.

Persones beneficiàries	2020	2019	Variació 2020-2019
Nombre de persones beneficiàries	1.425	1.422	0,21%

La Fundació no té suficients fons per assumir tots els projectes i serveis d'atenció domiciliària que portem a terme, per aquest motiu es demana a les famílies que facin una col·laboració a l'entitat per poder aju-

dar al finançament de l'atenció a domicili. Aquelles famílies que econòmicament no poden fer aquesta aportació, es considera com família vulnerable i per tal d'oferir-los igualment el servei a domicili es realitza una beca des

del patronat de la Fundació. Actualment tenim 79 famílies becades, 9 de les quals se'ls ha fet la beca aquest any, la resta són d'anys anteriors.

4.1.1.

ATENCIÓ MULTIDISCIPLINÀRIA A DOMILICILI



Des de la Fundació es realitza una atenció a domicili a les persones afectades d'ELA i als seus familiars a tot Catalunya, realitzada per un equip de professionals en treball social, psicologia i teràpia ocupacional (incloent la gestió i manteni-

ment d'un **Banc de productes de suport** i d'una ortopèdia.)

La Fundació, tenint en compte que cada persona i cada família és diferent, ofereix una **atenció personalitzada** a cada cas al seu propi domicili, atenent

les necessitats reals i concretes. Conèixer a la persona en el seu entorn ens permet involucrar-nos i entendre el seu dia a dia, oferir-los una calidesa, i familiaritat, per nosaltres indispensable en el procés d'acompanyament i recolzament.

ATENCIÓ EN TREBALL SOCIAL



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

Les treballadores socials són les primeres que visiten la família, una vegada aquesta ha contactat amb la Fundació. Es realitza

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

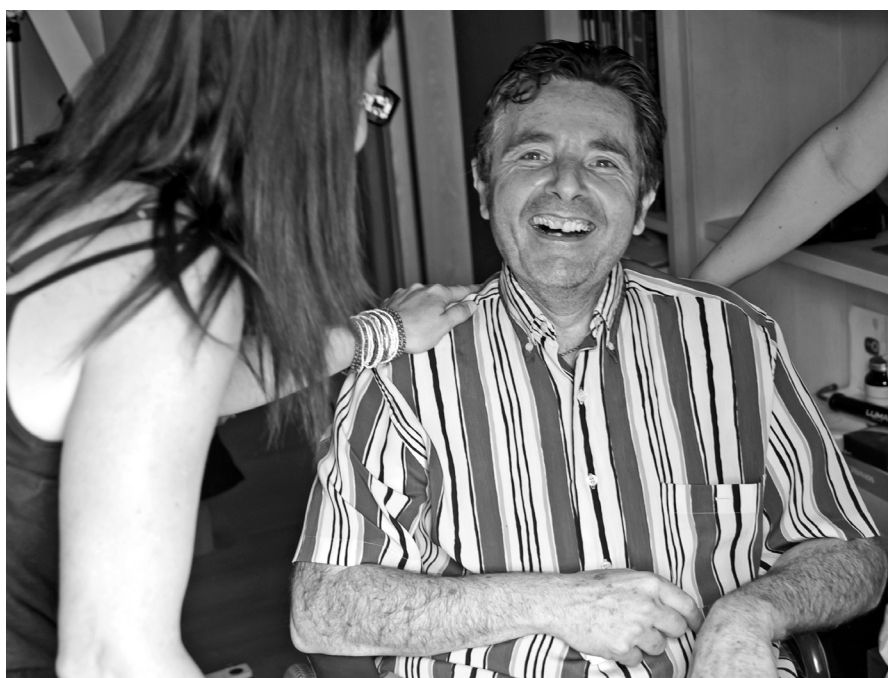
Centre d'Atenció Primària, ...)

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

Aquest any, i degut a la situació sanitària es van potenciar les visites telemàtiques, sobretot durant el període de confinament.

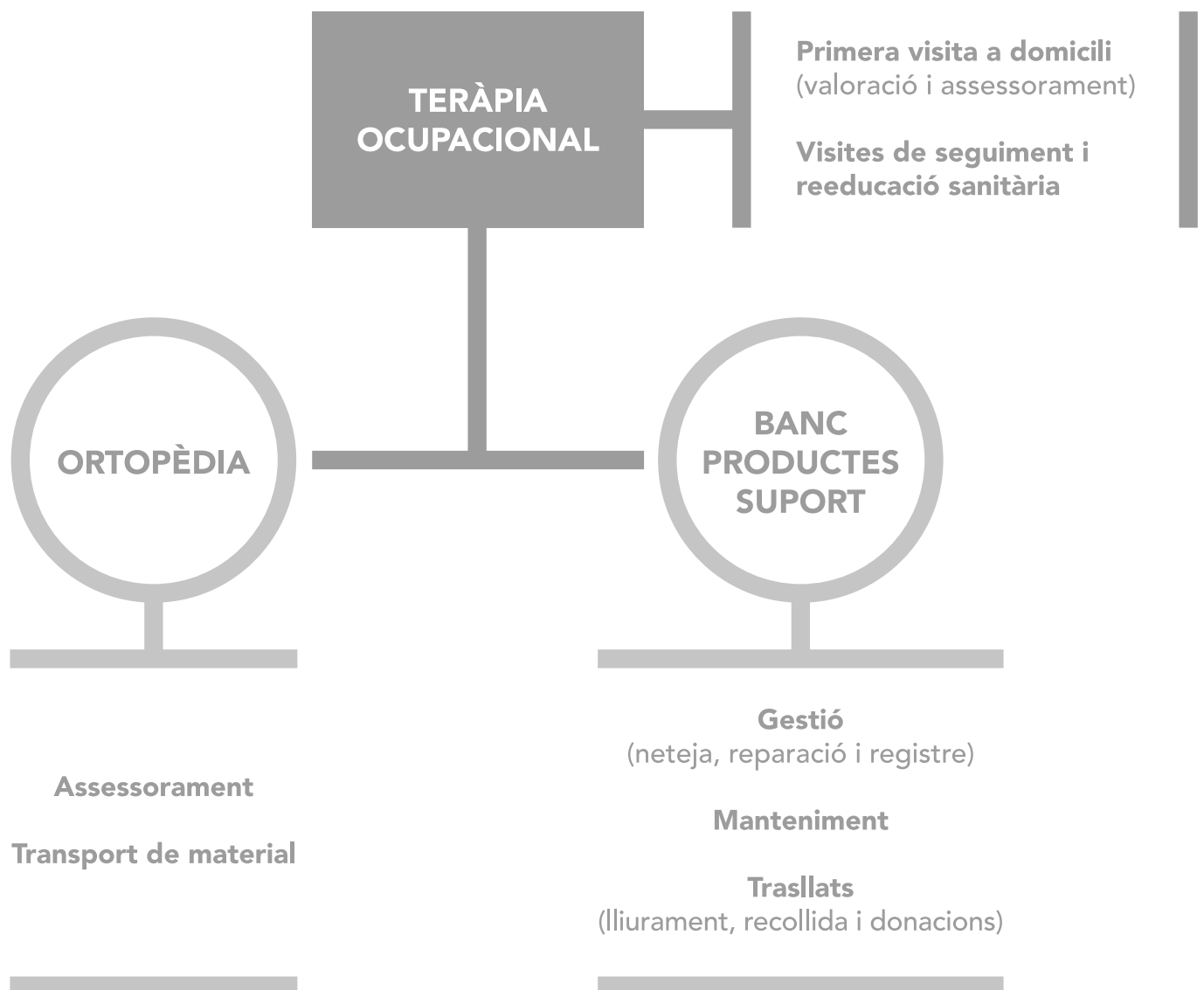
305
CASOS ASESOS
PER TS A
DOMICILI I DE
MANERA
TELEMÀTICA

404
VISITES
A DOMICILI I
TELEMÀTIQUES



Aquest any 2020 a nivell de visites a domicili i degut a la crisi de la COVID-19 a les Treballadores Social d'atenció directa (excepte una) se'ls hi va aplicar un ERTE els primers mesos per prevenció i seguretat cap a les persones afectades, les famílies i els propis treballadors/es. A més durant l'any una de les professionals d'aquest equip va deixar la Fundació i una segona va demanar una excedència.

ATENCIÓ EN TERÀPIA OCUPACIONAL, BPS I ORTOPÈDIA ELA (1)





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

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

activitats de la vida diària; orientant en les transferències i assessorant en els sistemes d'accés adaptat a l'ordinador i de comunicació alternativa.

La Fundació també posa a disposició dels afectats el **Banc de Productes de Suport i el Servei d'Ortopèdia ELA**.

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

del dia a dia.

Algunes famílies tenen dificultats a l'hora accedir a aquests productes de suport perquè no disposen de recursos econòmics suficients i/o per les dificultats d'aconseguir les ajudes de les administracions (PAO, PUA, etc.).

El **Banc de Productes de Suport (BPS)** pretén donar resposta a aquestes necessitats i **contribuir que totes les persones afectades d'ELA/MMN puguin disposar dels productes de suport que necessiten en els seus domicilis**, amb prèvia valoració del terapeuta ocupacional.

ATENCIÓ EN TERÀPIA OCUPACIONAL, BPS I ORTOPÈDIA ELA (2)

En la seva majoria, els productes de suport del banc provenen de donacions de material de particulars, però alguns més específics o d'elevat cost, són adquirits gràcies a subvencions i ajudes. El BPS durant el 2020 ha disposat de més de **2050**

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

El Banc de productes de Suport està gestionat per dos tècnics els quals realitzen el manteniment, administren tots els materials en el magatzem i fan les entregues i recollides arreu de Catalunya, segons les indicacions de les terapeutes ocupacionals.

BANC DE PRODUCTES DE SUPORT A DOMICILI



VISITES D'ENTREGA
DE MATERIAL
397



VISITES DE RECOLLIDA
DE MATERIAL
163

VISITES DE
REPARACIÓ
27

MATERIALS DEL BANC DE PRODUCTES DE SUPORT

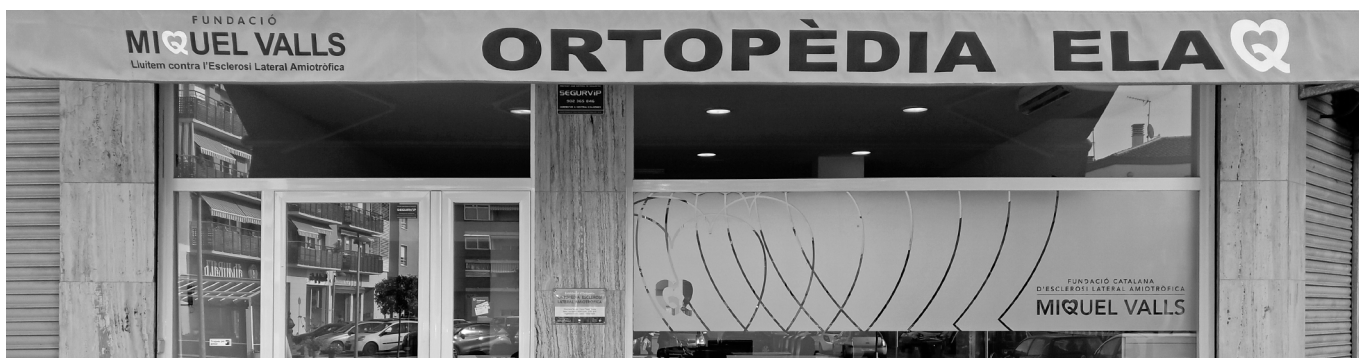




Aquest any 2020, i degut a la crisi de la COVID-19, en relació a l'equip de Teràpia ocupacional, Banc de Productes de Suport i Ortopèdia ELA (excepte a una professional) se'ls hi va aplicar un ERTE els primers mesos per prevenció i seguretat cap a les persones afectades, les famílies i els propis treballadors/es.”

L'Ortopèdia ELA és una ortopèdia solidària, on la filosofia i els valors de la nostra Fundació es mantenen intactes i a la vegada **els beneficis obtinguts reverteixen íntegrament en el funcionament de la Fundació**. L'Ortopèdia està adherida al Servei Català de la Salut i treballa coordinadament amb tot l'equip de la Fundació del Departament de Teràpia Ocupacional i Banc de Productes de suport.

Com la resta dels serveis que ofereix la Fundació, **el material del banc i de l'ortopèdia es lliura i es recull al domicili de les persones afectades d'ELA**.



ATENCIÓ EN PSICOLOGIA

ATENCIÓ PSICOLÒGICA

Visita a domicili - valoració

Pla de treball

Atenció integral domiciliària i hospitalària,
i atenció al dol

Seguiment a domicili i telefònic continuat

Atenció a professionals d'equips receptors

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

La Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls forma part del **Programa d'Atenció integral a persones amb malalties avançades de la Fundació "la**

Caixa" esdevenint un **Equip d'Atenció Psicosocial (EAPS FMQV) especialitzat en l'ELA** per a tot el territori de Catalunya.

El programa pretén complementar l'atenció sanitària en cures pal·liatives aportant professionals que ofereixin intervenció psicosocial i espiritual per aconseguir una atenció integral.

ATENCIÓ INTEGRAL A PERSONES
AMB MALALTIES AVANÇADES

 **Fundació "la Caixa"**

L'atenció va dirigida a persones en procés final de vida i els seus familiars, a persones que ja han perdut algun ésser estimat i estan en procés de dol, i a tots aquells professionals que atenen a aquests.

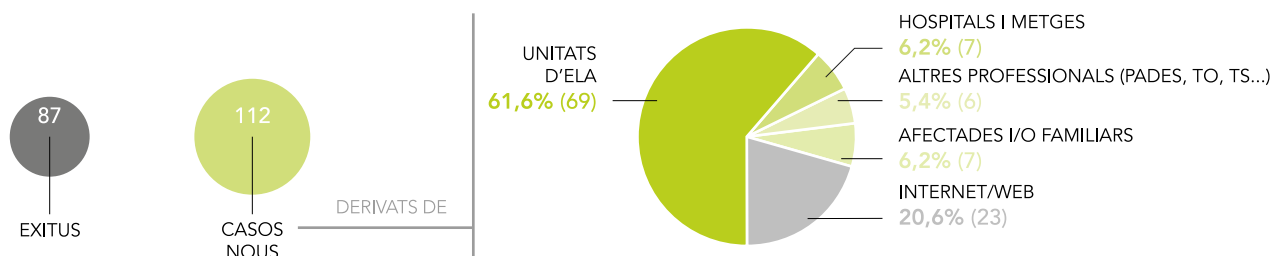
Les psicòlogues de l'EAPS FMQV **atenen a domicili, a l'hospital o centre de referència a les persones afectades d'ELA i als seus familiars, així com als professionals dels equips receptors -ER-** (equips socio-sanitaris que atenen a persones en procés de final de vida i que requereixen suport emocional).



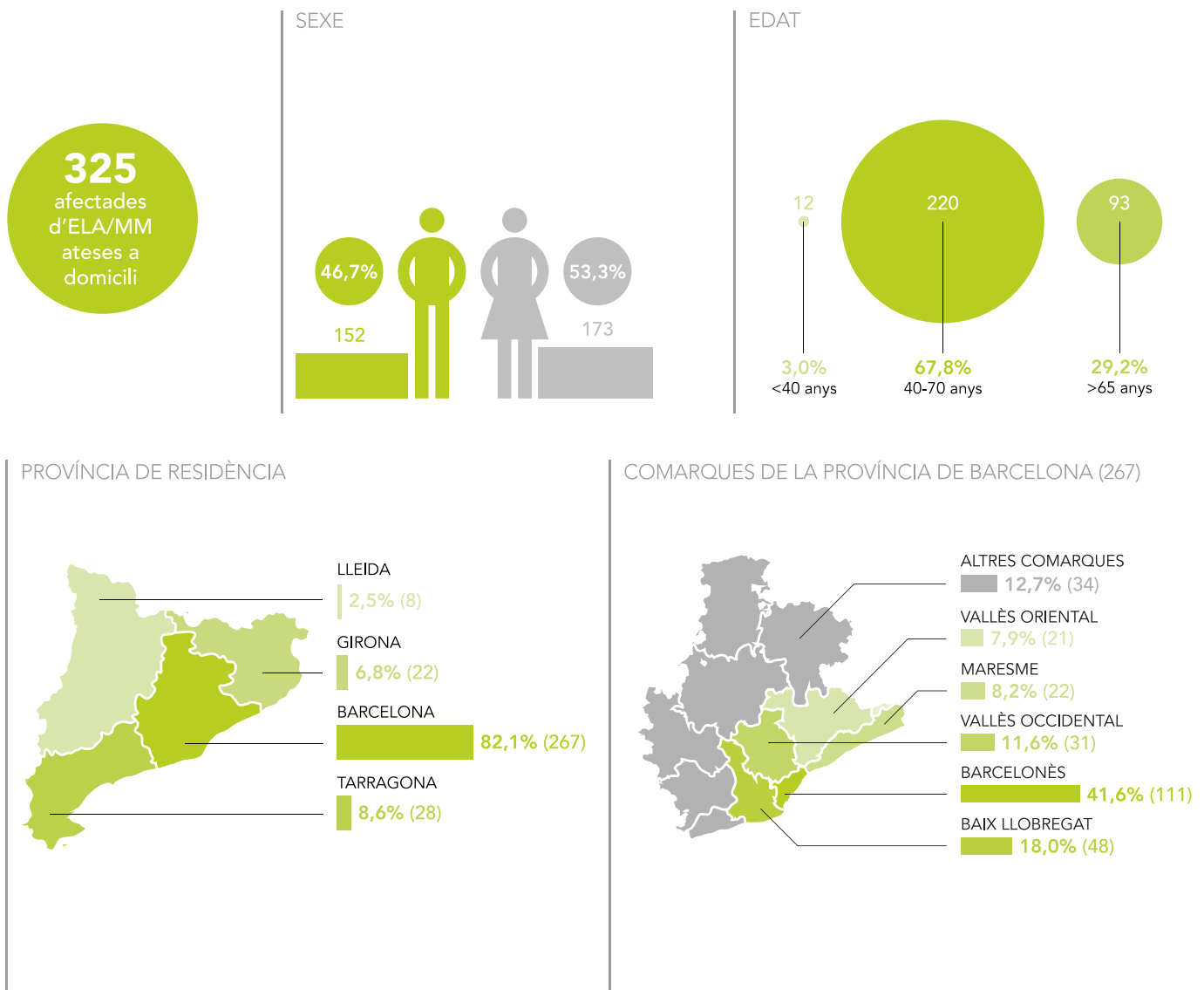
L'ATENCIÓ A LES AFECTADES D'ELA/MM DURANT EL 2020 EN XIFRES (325)

Els beneficiaris i beneficiaries de les actuacions de la Fundació són les persones afectades d'ELA/MMN i els seus familiars en tot l'àmbit territorial de Catalunya.

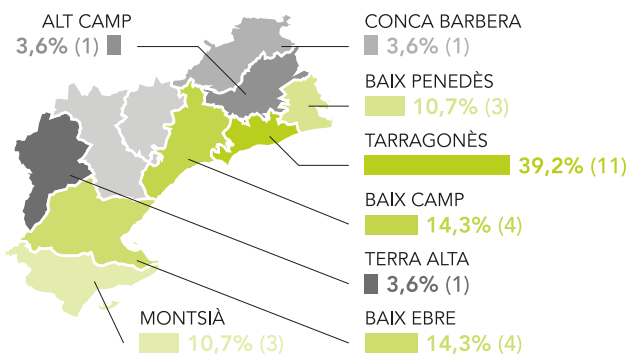
A continuació es presenten el perfil de les **325 persones afectades d'ELA/MMN ateses a domicili durant l'any 2020** pels professionals de la Fundació.



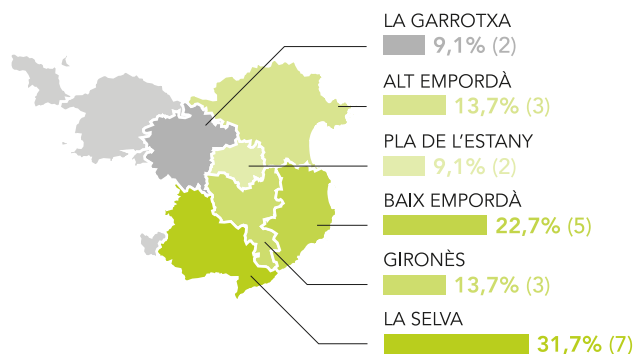
PERFIL DE LES AFECTADES ATESES PER LA FUNDACIÓ A DOMICILI AL 2020



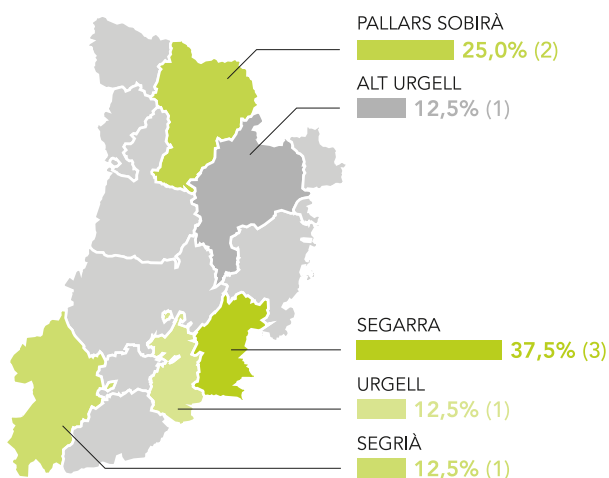
COMARQUES DE LA PROVÍNCIA DE TARRAGONA (28)



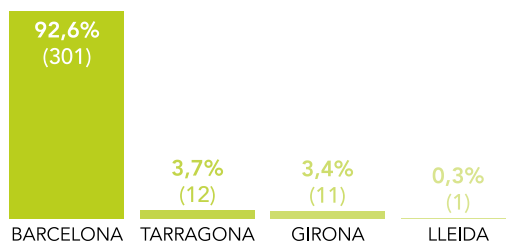
COMARQUES DE LA PROVÍNCIA DE GIRONA (22)



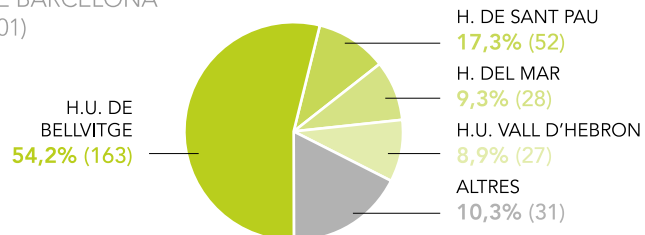
COMARQUES DE LA PROVÍNCIA DE LLEIDA (8)



HOSPITAL DE REFERÈNCIA (325)



HOSPITAL DE REFERÈNCIA DE LA PROVÍNCIA DE BARCELONA (301)



4.1.2. ATENCIÓ MULTIDISCIPLINÀRIA A LES UNITATS ESPECIALITZADES



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

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

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

La Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls aporta l'atenció psico-social i en teràpia ocupacional a les diferents Unitats coordinant l'atenció hospitalària amb l'atenció social a domicili realitzada des de l'entitat, i fomentant la recerca científica en aquests centres. Durant el 2020 els professionals de la Fundació (TS, TO i psicòloga) formen o han format part dels equips de les Unitats de la malaltia de l'Hospital Universitari de Bellvitge, l'Hospital del Mar, l'Hospital de Sant Pau.

També hi ha coordinació telemàtica constant entre la Unitat d'ELA de l'Hospital Trias i Pujol i des del setembre una de les psicòlogues de la Fundació forma part presencialment de la Unitat de l'Hospital de Vall d'Hebron.

Els professionals de la Fundació aporten:

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

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

Enguany, a les unitats dels hospitals on participem, a partir del març, es van haver d'anular les visites durant uns mesos a causa de la crisi de la COVID-19 i es van realitzar visites telemàtiques i per telèfon per part de tot l'equip multidisciplinari (inclòs els membres de la Fundació).

Quan la situació va anar millorant, amb els equips mèdics de cada hospital es va redefinir la presencialitat de les professionals de la Fundació deixant, per exemple, a l'Hospital del Mar i a l'Hospital de Bellvitge la Treballadora Social visitar pre-

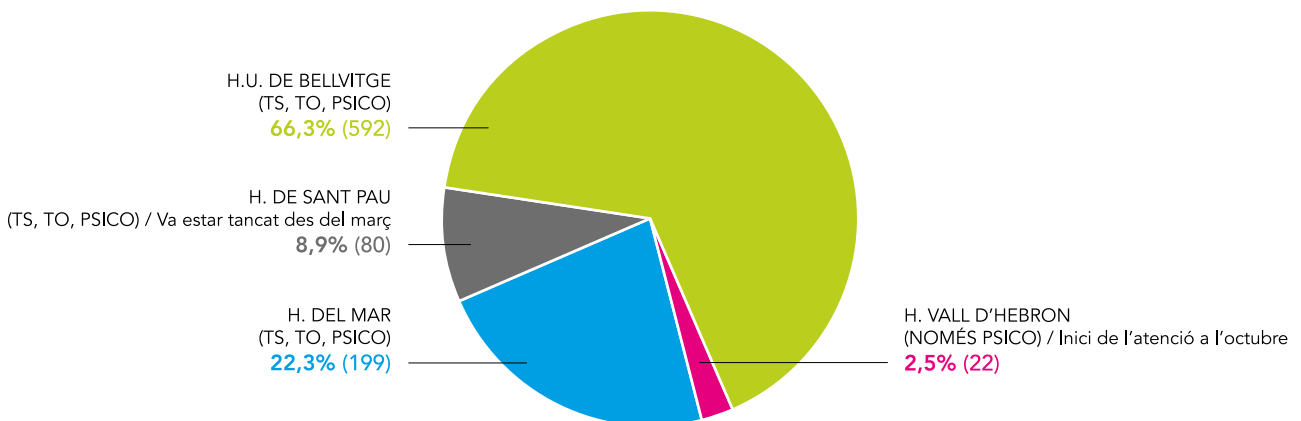
sencialment un dia cada dues setmanes (comptant que hi ha Unitat un o dos dies per setmana) i la Terapeuta Ocupacional i la Psicòloga continuant les visites cada cop que hi havia Unitat presencial. En quant a l'Hospital de Sant Pau, per petició del propi centre hospitalari, es deixa de visitar de manera presencial a la Unitat d'ELA continuant això si amb la coordinació telemàtica amb l'equip mèdic.

Tot i que es va reduir la presencialitat de la Fundació a les Unitats en cap moment s'ha deixat d'estar en coordinació perma-

nent amb l'equip mèdic i sanitari dels hospitals (tant dels que en formem part com dels que no) perquè així l'atenció continués sent el millor possible cap a les persones afectades d'ELA.

Des de setembre del 2020, i gràcies a un conveni firmat entre l'Hospital Vall d'Hebron i la Fundació, una de les nostres psicòlogues forma part presencialment de la Unitat d'ELA d'aquest Campus Hospitalari, ampliant així el ventall d'unitats especialitzades i multidisciplinàries que actualment hi ha a tot el territori.

893 VISITES DE LES PROFESSIONALS A LES UNITATS DURANT EL 2020



LINKELA: L'APP DE TELEMEDICINA PER A PERSONES AFECTADES D'ELA

Des de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls a principis de 2020 vam començar amb el desenvolupament d'una app de telemedicina per a persones afectades d'ELA, la qual hem anomenat LinkELA, amb la col·laboració de l'Hospital de Bellvitge i l'Hospital del Mar. La crisi de la COVID-19 va fer que tot el procés inicial de programació i funcionalitats de l'app s'accelerés, i a finals d'any vam començar amb la prova pilot d'aquest projecte innovador amb un grup de pacients de les Unitats d'ELA d'aquests dos hospitals.

L'app linkELA vol conformar una model de telemedicina que pretén apropar els pacients i els seus familiars als professionals especialitzats, per assolir un seguiment mèdic i psicosocial i una mirada holística i integradora, oferint una atenció centrada en la persona. Es un projecte que volem fer arribar a tots els hospitals que ofereixen una atenció multidisciplinària.

La utilització de l'app vol afavorir

una millora dels hàbits saludables i un empoderament del pacient, que rep consells pràctics i veu reforçada l'adherència als tractaments amb eines innovadores, amb tot un sistema d'avisos i recordatoris que s'activen a l'aplicació i que es poden estendre a familiars i cuidadors. A més, l'aplicació facilita el contacte directe amb els professionals ja que té un servei de missatgeria propi.

Els professionals, de la seva banda, compten amb un accés via web on poden consultar totes les dades del monitoratge dels principals paràmetres de l'evolució de l'ELA, com ara nutrició, ventilació, mobilitat, força o estat emocional en base a formularis, dissenyats específicament, i a les dades recollides per dispositius de control, així com també visualitzar proves diagnòstiques de tot tipus o rebre alarmes davant indicadors preestablerts. Això facilita una gestió molt més eficient i flexible de les visites hospitalàries, citant els pacients en el moment que ho necessitin i evitant desplaçaments innecessaris.

Comunicació, informació, monitoratge i adherència són els quatre grans eixos de linkELA, una app que ha estat desenvolupada per Doole Health, una spin-off de la Fundació Lluita contra la Sida, a partir de la plataforma de telemedicina que van crear per als pacients de la seva fundació.

Aquesta app sabem que serà un complement per millorar l'atenció a les persones afectades, en cap cas suplirà el contacte directe de professionals tant mèdics i sanitaris com psicosocials a través de les visites presencials als centres hospitalaris o als propis domicilis.



LinkELA

4.2 INVESTIGACIÓ



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

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

Davant d'aquesta situació es treballa per evidenciar la necessitat de realitzar estudis i investigacions sobre la malaltia, perquè és l'única esperança de que en un futur l'ELA arribi a ser una malaltia amb una cura o un tractament eficaç. Des de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls es **col·labora, fomenta i dóna suport a la investigació traslacional** (investigació clínica i bàsica) de la malaltia ja sigui nacional o internacional, creant sinergies entre els diferents equips que treballen

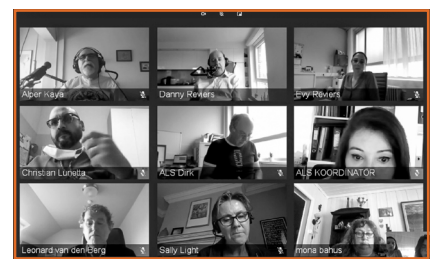
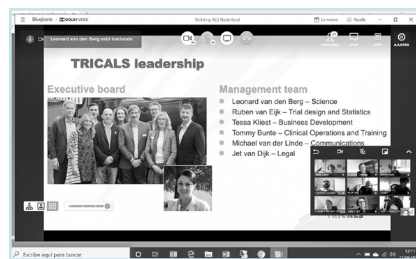
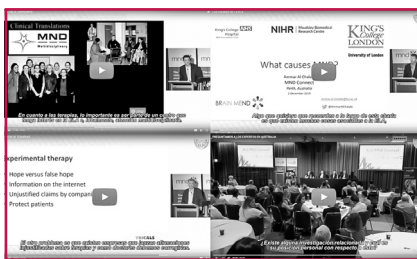
amb aquest tipus d'investigació i les diverses fonts de finançament que puguin sorgir.

Destacar que, tot i la crisi sanitària viscuda durant aquest 2020, continuem donant suport a totes les investigacions que es realitzen per la malaltia que venen de centres de recerca i investigadors de referència o de plataformes que innoven i impulsen la investigació, com és per exemple, la plataforma europea per la investigació de l'ELA TRICALS, de la qual en formem part. L'objectiu principal de TRICALS és desenvolupar un tractament eficaç per a l'ELA a partir de la interconnexió de pacients, centres i unitats de recerca i la indústria farmacèutica i biotecnològica. El que es vol aconseguir és potenciar els assaigs clínics dirigits als diferents fenotips dins la malaltia i compartir els seus resultats. D'aquesta manera es podria accelerar l'arribada dels resultats dels assaigs als pacients d'ELA el més aviat possible.

TRICALS *Towards a cure*

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

A més, des de la Fundació es participa activament a les trobades del grup d'investigadors de la Unitat Funcional de Motoneurona/ELA de l'Hospital Universitari de Bellvitge.



INVESTIGACIÓ PSICOSOCIAL:

- Es continuen revisant els protocols per detectar de manera precoç les necessitats psicosocials dels afectats d'ELA i les seves famílies.
- Volem demostrar que la malaltia en si pot ser un factor molt important perquè algunes famílies puguin estar en risc de vulnerabilitat. S'ha detectat que les persones que ens sol·liciten més ajuda són persones que tenen més dificultats en el seu dia a dia, a conseqüència d'aquest fet, i que els recursos de la nostra entitat són limitats, per poder-los repartir de la manera més equitativa i imparcial, es treballa durant l'any per realitzar escales de vulnerabilitat en famílies afectades d'ELA, les quals continuarem ampliant en els anys següents incorporant diferents barems segons la bibliografia que hi ha actualment sobre aquest tema.
- El Departament de psicologia de la Fundació durant el 2020 ha continuat impulsant i col·laborant amb l'estudi Neuropsicològic "COG-ELA" que s'està realitzant actualment a l'Hospital del Mar. Es tracta d'un estudi per analitzar les funcions cognitives de la persona afectada i el grau de sobrecàrrega del cuidador principal així

com en l'esfera emocional d'ambdós. Aquestes dades són analitzades cada sis mesos, i ens donen informació sobre la possible afectació cognitiva i conductual en aquests pacients i el seu perfil d'evolució al llarg del procés de malaltia. A més a més, reporta informació sobre l'esfera afectiva fet que permet orientar la intervenció psicològica més adequada a dur a terme.

A MÉS, DES DE LA FUNDACIÓ CATALANA D'ELA MIQUEL VALLS CONTINUA:

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

4.3 VOLUNTARIAT

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

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

A la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls hi ha diferents modalitats de voluntariat:

Voluntariat d'acompanyament i suport a les persones afectades d'ELA/MMN i a les seves famílies: aquesta forma de voluntariat va dirigida a cobrir necessitats que la persona afectada i la seva família puguin requerir en el seu dia a dia, és una modalitat molt directa. Les necessitats més habituals solen ser d'acompanyament a les tasques diàries. Alguns d'aquests voluntaris han volgut ser part del programa d'Atenció a Malalties Avançades de la Fundació "la Caixa" realitzant acompanyaments a afectats d'ELA/MMN que estan al final de vida.

Voluntariat a centres hospitalaris: La finalitat d'aquesta modalitat es acomodar i acompanyar al pacient i al seu familiar durant la visita a la Unitat d'ELA especialitzada, informant del funcionament de la mateixa i estan pendents de les necessitats que puguin tenir durant les diferents visites de tots els especialistes. La presència d'una persona voluntària a la Unitat es un valor afegit a la qualitat del tracte amb el pacient.

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

Voluntariat d'Iniciatives: Aquest tipus de voluntariat consisteix en assistir a actes tant públics com privats que es fan a tota Catalunya, per fer difusió i donar visibilitat a la malaltia així com per representar la Fundació. També aquí hi sumem les persones voluntàries que volen crear una iniciativa particular amb l'objectiu de donar a conèixer la malaltia en el seu entorn més pròxim.

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

El grup de voluntaris i voluntàries tenen una persona referent, professional de la Fundació, la qual realitza el primer contacte amb una entrevista. Aquesta professional es l'encarregada de informar de les crides de voluntariat pels diferents canals de comunicació que utilitzem habitualment: el correu electrònic, les trucades telefòniques i un grup de whatsapp de voluntariat de la Fundació on hi ha totes les persones voluntàries de la Fundació que ho desitgin.

L'entitat disposa d'un protocol de voluntariat on s'estipula tot el recorregut que farà la persona voluntària des de que fa un primer contacte amb la fundació fins que realitza alguna acció de voluntariat de les que disposem. Aquest protocol també estableix els drets, deures i compromisos que s'estableixen.

<i>Nombre de persones voluntàries</i>	2020	2019	Variació 2020-2019
Persones voluntàries	63	63	0,00%

Aquest any 2020, i degut a la COVID-19, les persones voluntàries han pogut realitzar poques accions de voluntariat.

<i>Nombre d'accions de voluntariat realitzades per les persones voluntàries</i>	2020	2019	Variació 2020-2019
Accions de voluntariat	9	19	-53,00%

Per l'entitat el projecte de voluntariat és molt important i volem que, si ells hi estan disposats, estiguin formats per realitzar les accions de la millor manera possible i així donar encara més suport. Per aquest motiu incentivem a les persones voluntàries a realitzar accions formatives.

<i>Formació a persones voluntàries (%)</i>	2020	2019
Proporció de persones voluntàries que han rebut formació	1,59%	9,52%

<i>Hores totals de formació que han rebut les persones voluntàries</i>	2020	2019	Variació 2020-2019
Hores de formació	20	2	90,00%

4.4 SENSIBILITZACIÓ I DIFUSIÓ

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

LLOC WEB ESPECÍFIC

39

NOTÍCIES

15

ARTÍCLES
D'INTERÈS

11

NEWSLETTERS

www.fundaciomiquelvalls.org

BUTLLETÍ ANUAL INFORMATIU



PRESENCIA A LES XARXES SOCIALS

4437

SEGUIDORS
A FACEBOOK
(+70)

1316

SEGUIDORS
A TWITTER
(+244)

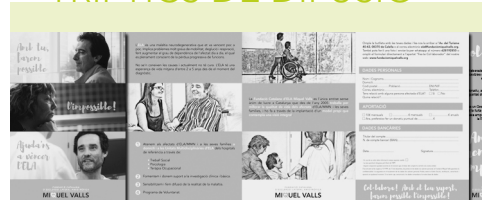
796

SEGUIDORS
A INSTAGRAM
(+354)

515

REPROD.
YOUTUBE
(+103)

TRÍPTICS DE DIFUSIÓ



INICIATIVES SOLIDÀRIES

Tot i l'any de crisi sanitària i confinament que hem passat algunes persones s'han animat igualment a realitzar **Iniciatives Solidàries** (la majoria virtuals o en molt petit comitè) que, a més de recaptar fons per combatre l'ELA, també ajuden a sensibilitzar a la societat en general i fer difusió de la malaltia.

15

INICIATIVES S'HAN
PORTAT A TERME
AQUEST ANY
APROXIMADAMENT



INTERVENCIONS ALS MITJANS

26

Es poden veure totes les **participacions als mitjans** de comunicació al lloc web de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls.



PETICIONS D'ESTUDIANTS

Des de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls ens arriben diferents **peticions d'estudiants** perquè participem en els seus treballs de recerca de batxillerat, o de final de grau o postgrau/màster, tots ells relacionats amb l'ELA. Per nosaltres és molt import ajudar a les persones que s'estan formant i que s'interessen per la malaltia. Aquest any hem tingut **22** peticions d'informació per part d'aquest col·lectiu d'estudiants.

JORNADES PER LA DIFUSIÓ I SENSIBILITZACIÓ EN LA MALALTIA

Organització i participació en **Jornades per la difusió i sensibilització** en la malaltia: jornades i xerrades científiques i de divulgació general per a afectats, familiars, cuidadors relacionats amb l'ELA i la Malaltia de la Motoneurona les quals n'hem organitzat una telemàtica. A més també durant els primers mesos de l'any vam organitzar la I Jornada con Gusto, juntament amb la Fundación Luzón, el Campus d'alimentació Torribera de la Universitat de Barcelona, la Fundació Alícia i les Unitats d'ELA i Malaltia de Motoneurona dels hospitals de Bellvitge i el Mar.



DOCÈNCIA A COL·LECTIUS ESPECIALITZATS D'ESTUDIANTS I PROFESSIONALS

L'equip de professionals cada cop realitza més tasques de **docència a diferents col·lectius especialitzats, estudiants i a equips socio-sanitaris** per sensibilitzar tots els professionals que treballen o treballaran amb els afectats d'ELA, d'aquesta manera coneixen la malaltia i els recursos que poden utilitzar.

S'han portat a terme aquest any **12** docències a tot Catalunya.



REUNIONS, JORNADES I TROBADES AMB L'ADMINISTRACIÓ I ESTAMENTS

Reunions, jornades i **trobades amb l'administració i diferents estaments i serveis públics** amb l'objectiu de donar a conèixer la realitat de les persones afectades d'ELA/MMN i les seves famílies i aconseguir millores, tant en les ajudes, en l'atenció als malalts i en la investigació. Aquest any hem fet més de 20 trobades per apropar el dia a dia del col·lectiu que representem, enguany de manera telemàtica degut a les restriccions de mobilitat que hi ha hagut durant l'any a tot el territori.

PERSONALITATS PÚBLIQUES

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



MARXANDATGE

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



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

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

21 DE JUNY - DIA MUNDIAL DE L'ELA

El diumenge dia **21 de Juny de 2020** es va celebra el **Dia Mundial de l'ELA!** Des de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls es va portar a terme la campanya FES UN GEST PER L'ELA 2020 que va consistir en que tothom que ho volgués es fes una fotografia fent el Gest per l'ELA i la pengés a les xarxes socials amb els hashtags #fesungestperlela,, #fundaciomiquelvalls, #diamundialela, #ela.

En aquests moments de pandèmia mundial, aquesta campanya via xarxes esdevé encara més important, ja que les persones tenien la mobilitat molt reduïda i les xarxes eren una de les poques finestres a la resta de la societat. Tot i aquestes restriccions que hi havia de mobilitat, igual que en anys anteriors, es va demanar a tots els ajuntaments i colles castelleres de Catalunya que s'unissin a la campanya. També vam animar als ajuntaments de tot el país que il·luminessin de verd un edifici municipal, a més de penjar, si era possible, una fotografia dels membres del consistori fent el Gest.

Aquest any les colles castelleres no es podien reunir per assajar, i ens van comunicar que no podrien fer la fotografia de cada any on feien un pilar i l'anxaneta realitzava el Gest, tot i així, moltes de les colles, van publicar un post donant suport al a campanya.

Amb tot, la campanya va ser un èxit ja que vam rebre més de **1000** fotografies de Gestos per l'ELA:



+1000

MENCIONS A
XARXES SOCIALS
#FESUNGESTPERLELA
~3 MILIONS D'IMPRESSIONS

+100

AJUNTAMENTS ADHE-
RITS IL·LUMINANT UN
EDIFICI I/O FENT EL
GEST PER L'ELA

5

CAPTACIÓ I
GESTIÓ DE
FONS

Amb tu, farem possible l'impossible.



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

SUBVENCIONS I AJUTS D'ENTITATS PÚBLIQUES

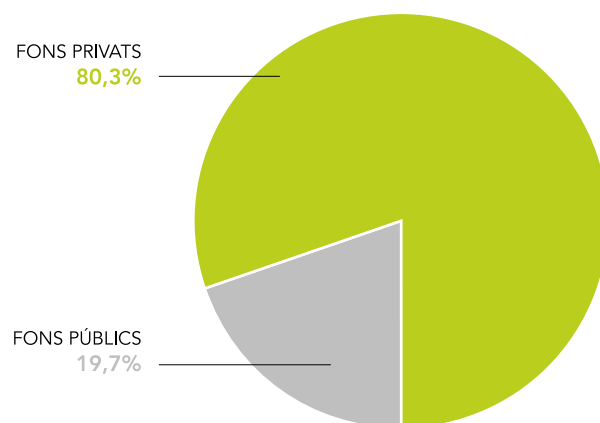
Aquest any el **finançament públic representa quasi el 20%** del total de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls.

S'han rebut un total de 12 subvencions o ajuts econòmics que han estat concedits de 7 organismes públics diferents, tan autonòmics, com provincials i municipals. Destaquem que una d'aquestes subvencions ens és concedida pel Departament de Treball, Afers Socials i Famílies de la Generalitat per donar suport a les famílies en situació de vulnerabilitat afectades d'ELA, per tal de que puguin fer front a algunes necessitats bàsiques com subministraments, alimentació i farmàcia.

S'ha destinat a aquest projecte de vulnerabilitat per a persones afectades d'ELA 19.700€ amb els quals s'ha ajudat a 18 famílies afectades ateses per la Fundació.

Tota la informació detallada es pot trobar al nostre web, al subapartat els Comptes Clars de l'apartat de Transparència.

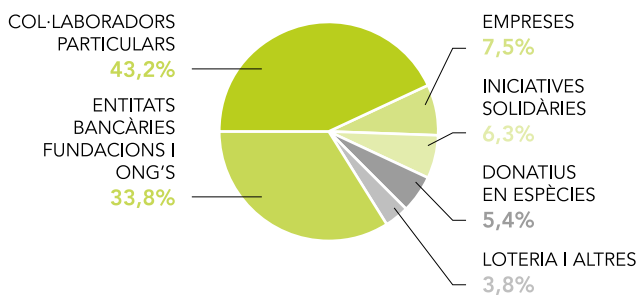
FONTS DE FINANÇAMENT



FINANÇAMENT PRIVAT

El **finançament privat** representa el **80,3%** del total de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls.

FINANÇAMENT PRIVAT



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

Aquest any hem venut **1368** dècims de la loteria de Nadal, que com altres anys s'han repartit en participacions. De la loteria de la Grossa de cap d'any hem venut **90** dècims, repartits en dos números, també en participacions.



CAMPANYA ADQUISICIÓ D'EPI'S

Aquest any ha estat marcat per la pandèmia de la COVID-19, i des de la Fundació vam portar a terme una **campanya de captació de fons per poder adquirir Equips de Protecció Individual (EPI)** perquè els nostres professionals poguessin anar de visites de la manera més segura tant per ells com per les famílies afectades. Per aquest motiu vam obrir un repte a la plataforma migranodearena.org per així aconseguir donatius.

Amb aquestes aportacions vam aconseguir adquirir EPI's per realitzar més de 100 visites!

Gràcies a totes les persones que van voler ajudar-nos!



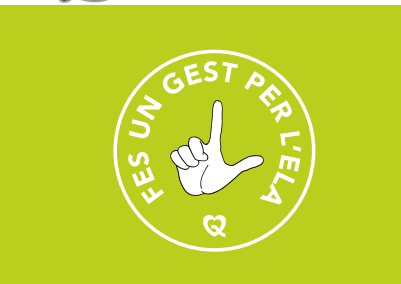
COL·LABORACIONS PARTICULARS, D'ENTITATS BANCÀRIES, ALTRES FUNDACIONS I D'EMPRESSES

Gràcies a la generositat i solidaritat de molts col·laboradors particulars, entitats bancàries, altres fundacions i empreses que confien en nosaltres per portar a terme els nostres projectes de millora la qualitat de vida de les persones afectades d'ELA i els seus familiars podem continuar endavant la nostra tasca.

A tots ells els hi donem les gràcies per la confiança rebuda durant tot aquest temps, des de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls continuarem treballant per continuar endavant.

INICIATIVES SOLIDÀRIES "GESTOS PER L'ELA"

Aquest 2020, tot i la COVID-19 i el confinament, algunes persones van voler continuar fent un Gest per l'ELA organitzant petites iniciatives solidàries que enguany han arribat a les **15** activitats solidàries. Moltes gràcies a tothom que es va implicar en aquests Gestos, ha estat un any molt dur, i que gent solidària vulgui continuar lluitant per les persones afectades d'ELA i les seves famílies diu molt!



6

AVALUACIÓ DELS PROJECTES



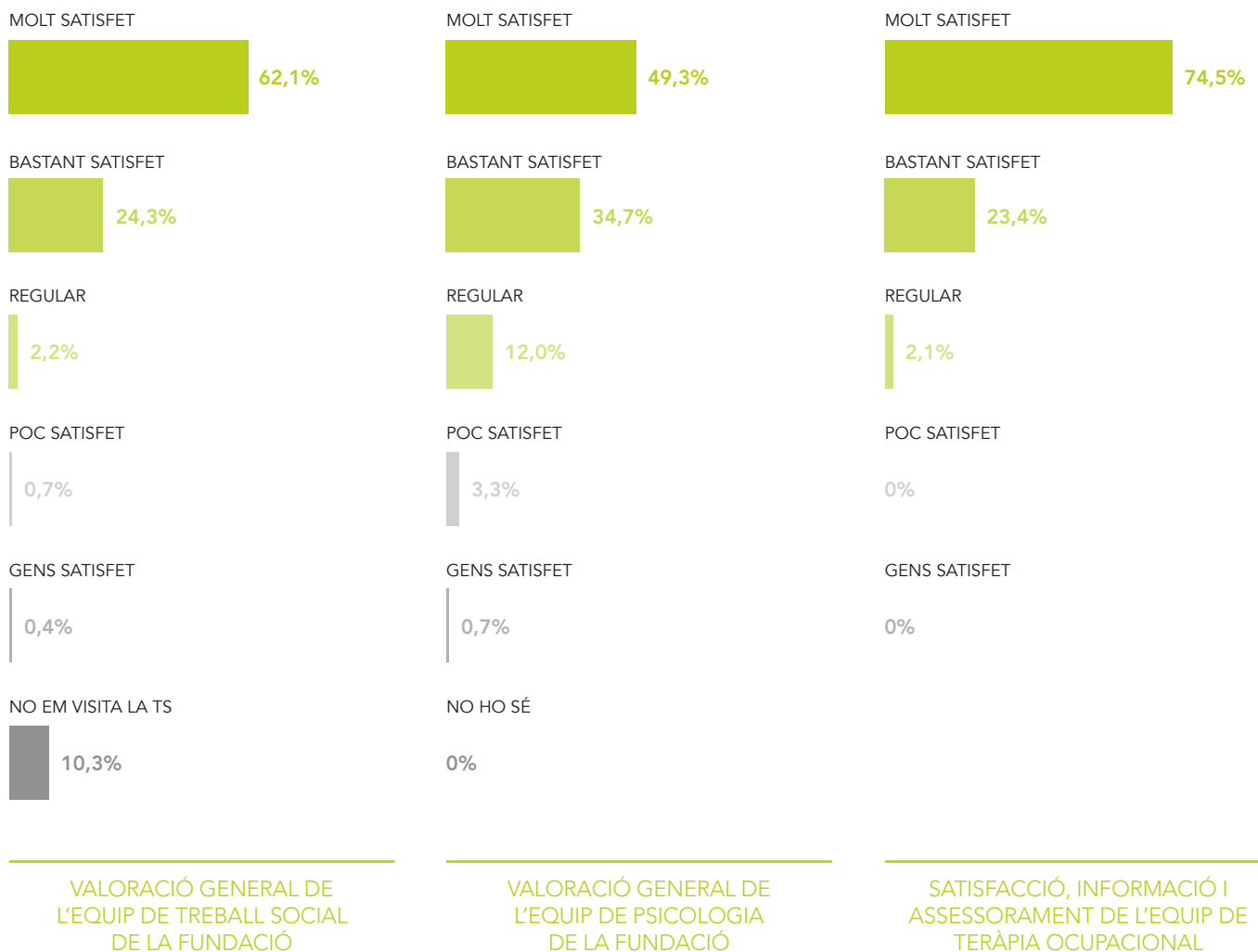
L'any 2020 s'ha continuat utilitzant l'enquesta de satisfacció per conèixer el grau de satisfacció dels afectats d'ELA/MMN atesos i les seves famílies. La informació obtinguda ens permet realitzar una valoració de la feina realitzada durant l'any, i establir els objectius de l'any vinent amb les propostes de millora i les actuacions necessàries per cobrir les necessitats i mancances detectades.

Els resultats de les enquestes de satisfacció són una **mostra del quasi el 30% del total de famílies** i afectats que atenem.

En termes generals la satisfacció amb les professionals és alta ja que el **80% dels enquestats estan molt o bastant satisfets** amb les tres línies d'actuació principals a domicili de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls i posen una puntuació mitjana d'aproximadament 9 a la tasca que es realitza a les Unitats Funcionals d'ELA/MMN en que participem. A més les famílies enquestades, en també quasi un 80% pensa que l'entitat facilita la coordinació amb altres serveis i professionals necessaris per l'atenció de la malaltia.



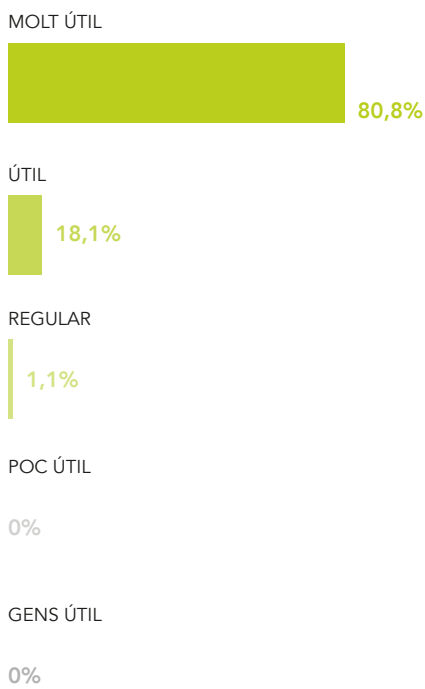
Gràcies a aquestes enquestes hem pogut constatar que, tot i l'any que hem passat degut a la pandèmia mundial de la COVID-19, continuem donant un servei útil i de qualitat a les persones afectades d'ELA i a les seves famílies tant als domicilis com a les Unitats Multidisciplinàries de la malaltia.



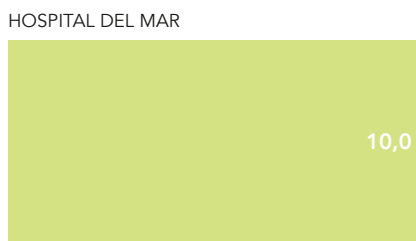
VALORACIÓ GENERAL DE
L'EQUIP DE TREBALL SOCIAL
DE LA FUNDACIÓ

VALORACIÓ GENERAL DE
L'EQUIP DE PSICOLOGIA
DE LA FUNDACIÓ

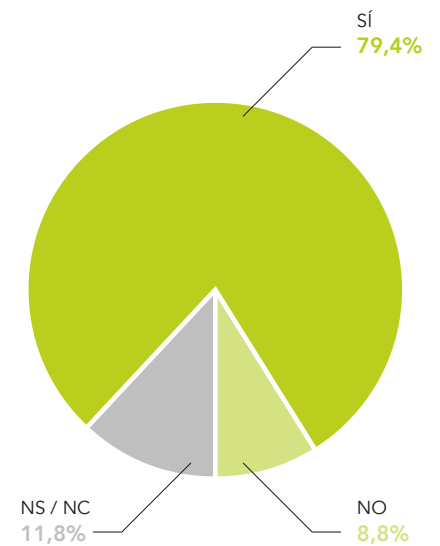
SATISFACCIÓ, INFORMACIÓ I
ASSESSORAMENT DE L'EQUIP DE
TERÀPIA OCUPACIONAL



VALORACIÓ GENERAL DEL BANC DE PRODUCTES DE SUPORT



VALORACIÓ GENERAL DE LES UNITATS ESPECIALITZADES D'ELA (DE L'1 AL 10)

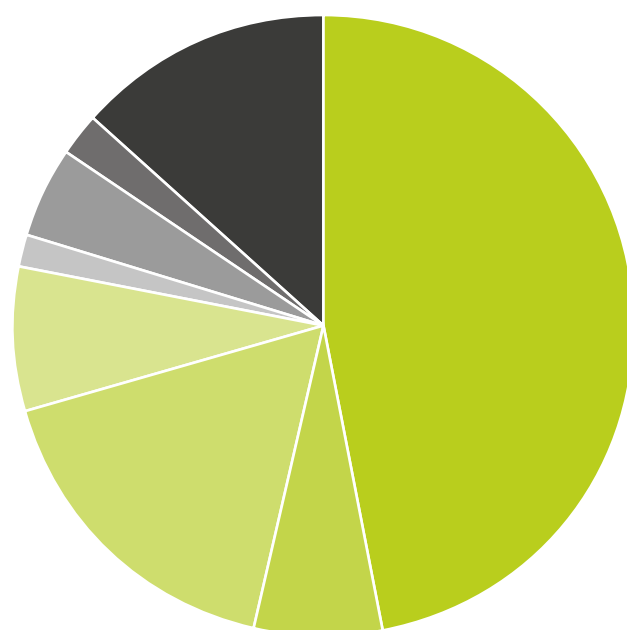
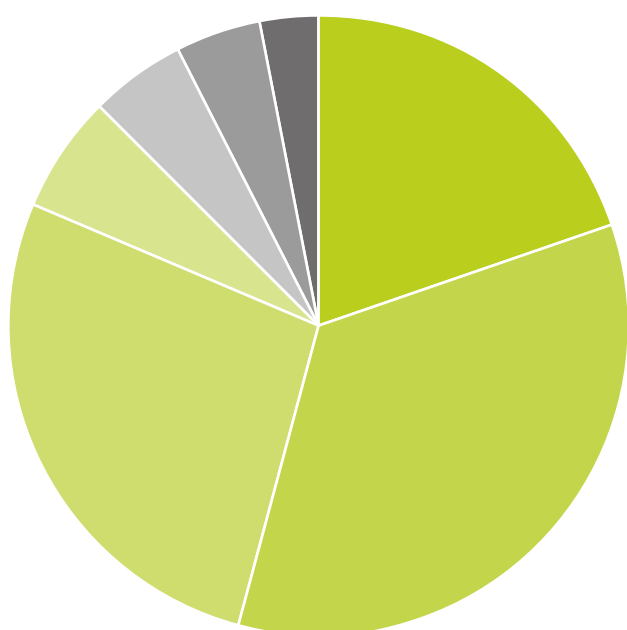


LA FUNDACIÓ ET FACILITA LA COORDINACIÓ AMB ALTRES SERVEIS I PROFESSIONALS?

7

BALANÇ
ECONÒMIC

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



INGRESSOS 2020: 731.270,32 € 2020 2019

ENTITATS PÚBLIQUES (19,73%)	144.303,30 €	99.817,42 €
COL-LABORADORS PARTICULARS (34,63%)	253.253,82 €	241.589,01 €
ENTITATS BANCÀRIES, FUNDACIONS I ONG'S (27,17%)	198.668,64 €	230.190,60 €
EMPRESSES (6,04%)	44.142,79 €	91.159,34 €
INICIATIVES SOLIDÀRIES (5,03%)	36.785,53 €	63.588,64 €
DONATIU EN ESPÈCIES (4,36%)	31.884,60 €	65.459,03 €
LOTERIA I ALTRES (3,04%)	22.231,64 €	25.254,00 €

DESPESES 2020: 711.659,29 € 2020 2019

ATENCIÓ A DOMICILI (47,18%)	335.748,47 €	372.114,21 €
ATENCIÓ A LES UNITATS FUNCIONALS D'ELA / MM (6,57%)	46.778,99 €	79.221,90 €
BANC DE PRODUCTES DE SUPORT (BPS) (16,87%)	120.025,94 €	108.618,15 €
AJUDES A FAMÍLIES EN RISC DE VULNERABILITAT SOCIAL (7,67%)	54.587,16 €	56.599,84 €
AJUDES A INVESTIGACIÓ I INVESTIGACIÓ PSICOSOCIAL (1,56%)	11.130,41 €	8.950,37 €
SENSIBILITZACIÓ I DIFUSIÓ (4,85%)	34.554,71 €	30.684,28 €
VOLUNTARIAT (2,14%)	15.206,62 €	16.040,25 €
RECURSOS, GESTIÓ I CAPTACIÓ DE FONDS (13,16%)	93.626,99 €	89.850,32 €

PROTECTORS



BENEFACTORS



COL·LABORADORS



ENTITATS AMB QUI TREBALLEM PER MILLORAR LA QUALITAT DE VIDA DE LES PERSONES AFECTADES D'ELA/MM I LES SEVES FAMÍLIES



Edició i publicació:

Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls, 2021

Disseny i maquetació:

www.cuguigraphics.com

Fotografies:

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

FUNDACIÓ CATALANA
D'ESCLEROSI LATERAL AMIOTRÒFICA

MIQUEL VALLS

15
anys
amb tu



COL·LABORA

TRUCA AL 93 766 59 69

www.fundaciomiquelvalls.org

ela@fundaciomiquelvalls.org

