

FUNDACIÓ CATALANA
D'ESCLEROSI LATERAL AMIOTRÒFICA

MIQUEL VALLS

MEMÒRIA ANUAL

2019

0

ÍNDEX



04 /
MISSATGE DEL PRESIDENT, ENRIC MARIA VALLS



06 /
ELA: ESCLEROSI LATERAL AMIOTRÒFICA



08 /
FUNDACIÓ CATALANA D'ELA MIQUEL VALLS



12 /
MISSIÓ / VISIÓ / VALORS



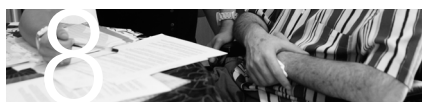
14 /
EQUIP DE PROFESSIONALS



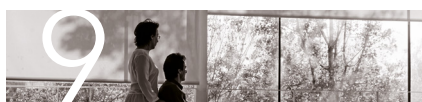
16 /
LÍNIES D'ACTUACIÓ I ACTIVITATS



40 /
CAPTACIÓ I GESTIÓ DE FONS



44 /
ENQUESTES DE SATISFACCIÓ



48 /
BALANÇ ECONÒMIC



1

MISSATGE DEL
PRESIDENT

Cada cop hi ha un major nombre d'assaigs científics i recerca centrats en la malaltia, per conèixer-la i poder trobar finalment la cura que tots anhelem.

Tinc el plaer de presentar-vos la memòria de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls, un resum de tot el que hem fet el 2019 a aquesta entitat la qual presideixo.

Ha estat un any en que hem atès a més de 400 famílies afectades per l'ELA, tant als seus domicilis d'arreu de Catalunya com a les diferents Unitats especialitzades. Més de 400 famílies les quals hem pogut acompanyar en les diferents etapes de l'ELA, aquesta cruel malaltia que ho capgira tot quan es diagnostica i que posteriorment crea tantes necessitats tan per la persona afectada com pels seus familiars i entorn.

Hem continuat donant suport a totes les persones afectades que ens ho han demanat, amb el model psicosocial propi que des de fa anys portem a terme i que creiem que contribueix enormement en millorar la qualitat de vida de les persones afectades d'ELA.

Amb aquest model propi, el qual es coordina amb l'atenció mèdica, que és una part essencial de l'atenció a la malaltia, durant el 2019 hem fet noves aliances

amb equips d'atenció sanitària, hospitals, i altres estaments relacionats amb la salut, i a més amb noves entitats i serveis les quals tenen com a objectiu millorar la qualitat de vida a nivell social, sent una altre part essencial de l'atenció. Totes aquestes aliances, les quals es sumen a d'altres ja consolidades, fan que any a any puguem posar encara més a les famílies afectades al centre de l'atenció, donant-los així els millors recursos, tant mèdics i sanitaris com socials.

A més, l'ELA poc a poc està sent una mica més coneguda i això ha fet que aquest any haguem participat i organitzat diferents jornades i cursos enfocats en la malaltia, i que a la vegada els professionals s'hagin format més, fent que l'atenció cada cop sigui més especialitzada. Pel mateix motiu, cada cop hi ha un major nombre d'assaigs científics i recerca centrats en la malaltia, per conèixer-la i poder trobar finalment la cura que tots anhelem.

Les últimes línies d'aquest escrit les deixo per agrair a les persones i entitats que fan que la Fundació sigui una entitat viva, des de les pròpies famílies, a qui envio una forta abraçada, als

voluntaris, passant per empreses, entitats i totes les persones que fan possible que any a any seguim ajudant de les persones afectades d'ELA.

Salutacions per tots, seguim endavant per poder vèncer l'ELA!



Enric M. Valls
President Fundació Miquel Valls

2

ELA:
ESCLEROSI
LATERAL
AMIOTRÒFICA

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

L'Esclerosi Lateral Amiotròfica (ELA) està dins del que s'anomenen Malalties de la Motoneurona (MM). Les malalties de la motoneurona (MM) 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 afecten 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, i en la majoria dels casos, la persona afectada manté 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 2 a 5 anys després del diagnòstic.

L'atenció als afectats d'ELA va dirigida a alleugerar els símptomes de la malaltia i a millorar la seva qualitat de vida i la dels seus familiars.

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

És una malaltia invisible socialment i desconeguda, moltes vegades a nivell professional.


Provoca sensació de solitud i desparament als que la pateixen, exclusió social i econòmica. Suposa afrontar canvis dràstics en totes les àrees de la vida. Implica un fort impacte psicològic que requereix un procés de readaptació constant.

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



3

FUNDACIÓ
CATALANA
D'ELA MIQUEL
VALLS (FMQV)

A photograph of a man and a woman sitting together, smiling and holding hands. The woman is on the left, wearing glasses and a black top. The man is on the right, wearing a striped shirt. They are both looking at each other with joyful expressions. The background is a simple wall with vertical wood paneling.

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

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

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

El nostre equip de profesio-

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

La FMQV atenem a més de 400 famílies a l'any. Des de la nostra creació hem atès a més de 1250 persones afectades d'ELA/MM, juntament amb els seus familiars.

La Fundació te per objecte la promoció de tota mena d'acions destinades a millorar la qualitat de vida de les persones afectades d'ELA i altres malalties de motoneurona, inclosa la investigació, així com el suport i ajuda a les persones afectades i les seves famílies.

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 de España.



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.

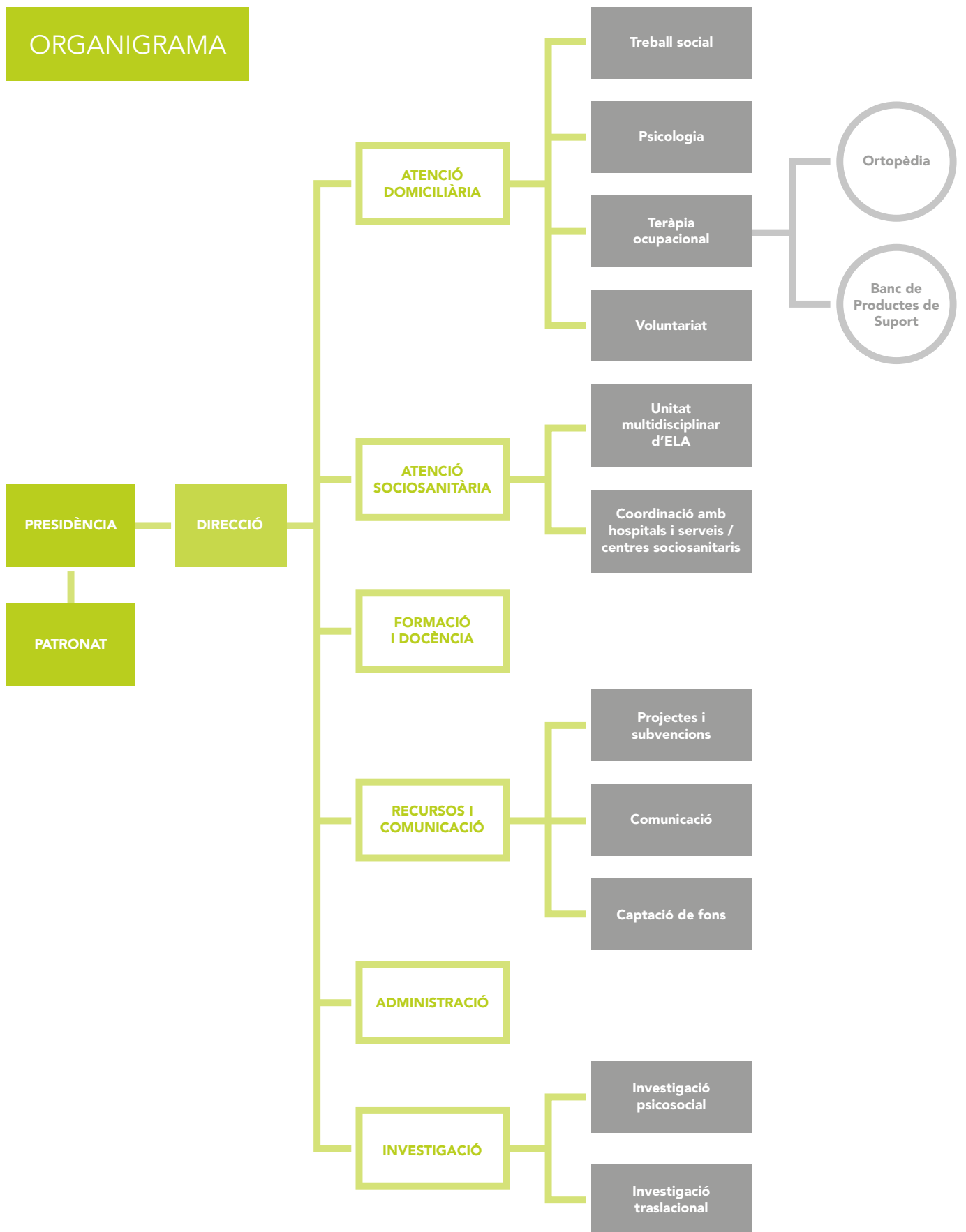


Facilitar la coordinació i el treball transversal i en xarxa dels diferents recursos públics i privats que atenem a les persones afectades d'ELA/MM i a les seves famílies.



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

ORGANIGRAMA



4

MISSIÓ /
VISIÓ /
VALORS



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

MISSIÓ

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

VISIÓ

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

VALORS

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

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

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

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

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.

5

EQUIP DE PROFESSIONALS



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

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

Totes les àrees d'atenció i departaments es troben relacionats entre si. Es realitzen diferents espais de coordinació interna i de supervisió de casos (coordinació de casos setmanalment amb els tres perfils

professionals i la directora assistencial / reunions mensuals de la direcció amb cada departament / coordinació trimestral de seguiment dels casos de cada professional amb la directora assistencial / reunions bianuals de planificació amb tot l'equip).

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

veis 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.

Durant aquest període també hem comptat amb una professional en pràctiques, del Grau en Treball Social la qual ha format part de l'equip mentre adquiria coneixements en la malaltia i l'atenció als afectats i les seves famílies.

FORMACIÓ CONTINUADA DE L'EQUIP

L'equip de professionals realitza formació continuada (cursos, congressos, ponències, etc.), que permet l'actualització dels seus coneixements i el desenvolupament de les seves competències professionals, facilitant la promoció interna i ajudant-los a aconseguir una millor preparació personal. Durant l'any 2019 el total de l'equip han realitzat 42 formacions de diferents àmbits d'interès.



6

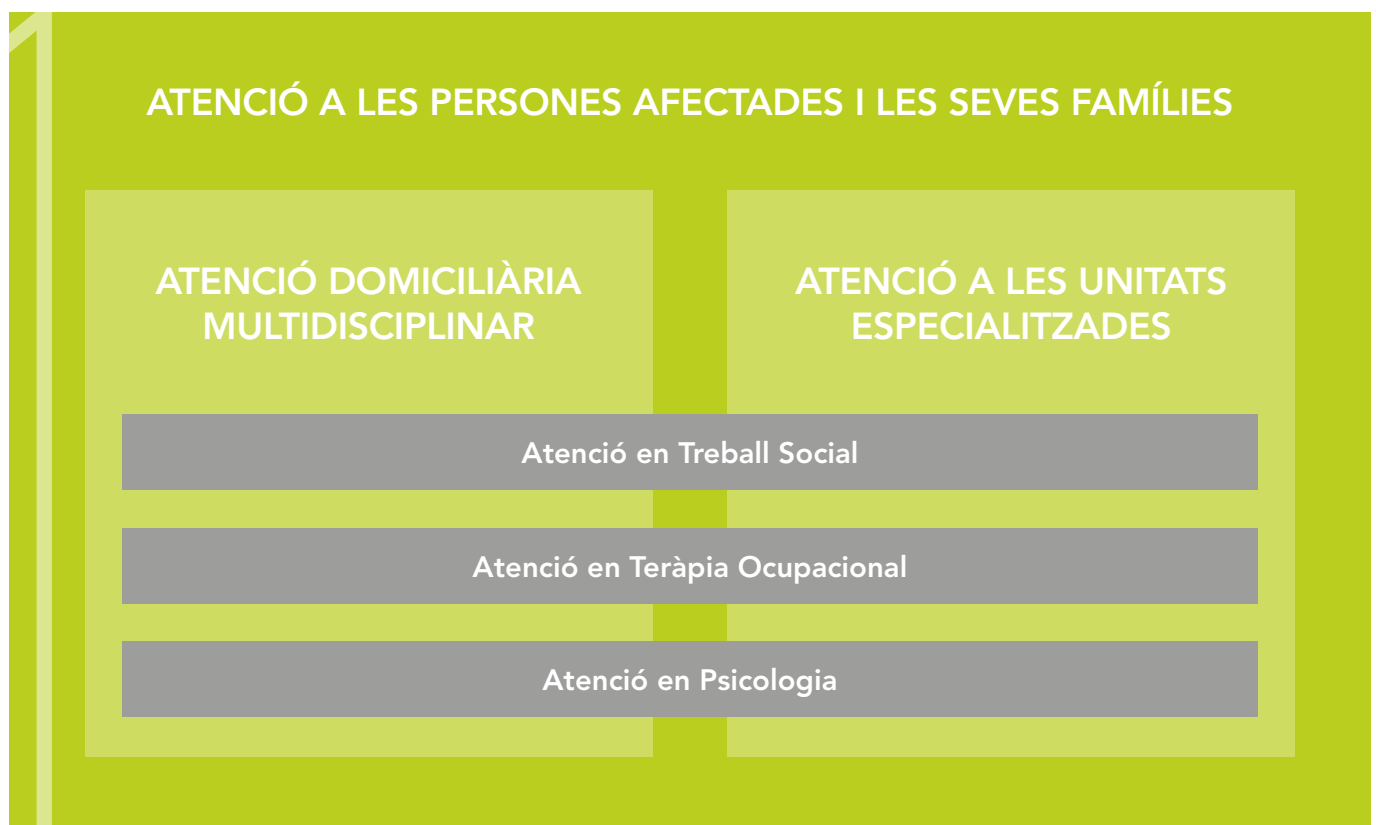
LÍNIES D'ACTUACIÓ I ACTIVITATS DE LA FMQV



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

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

Les principals activitats desenvolupades han estat:



6.1 ATENCIÓ A LES PERSONES AFECTADES I LES SEVES FAMÍLIES

6.1.1. ATENCIÓ DOMICILIÀRIA MULTIDISCIPLINAR

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

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

Aquest 2019, el nombre de famílies que tenen una beca de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls per a l'atenció a domicili han estat 92, 8 de les quals de casos nous.



ATENCIÓ EN TREBALL SOCIAL



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

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

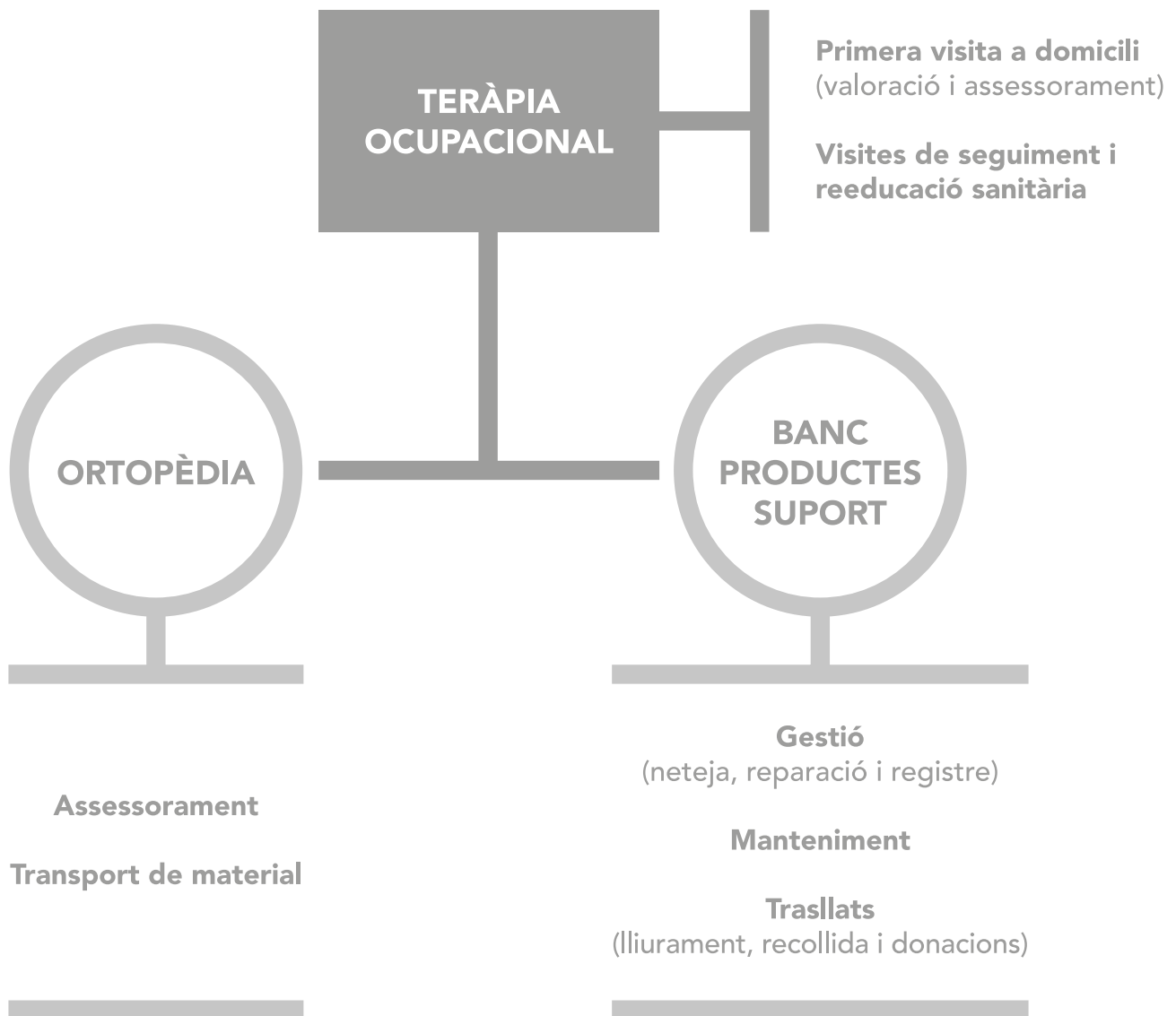
litzava un pla de treball elaborat conjuntament, on es detallen els objectius, les necessitats valorades (variables segons la situació social, econòmica i de salut de cada família) i les estratègies d'intervenció. Si la situació ho requereix es deriva a altres professionals, públics, privats o propis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

PADES, CAP...).

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

Durant l'any 2019 les Treballadores Socials han realitzat 1294 visites, 691 a domicili i 603 a les Unitats especialitzades d'ELA.

ATENCIÓ EN TERÀPIA OCUPACIONAL



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

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

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

Ambdós serveis busquen donar

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

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

En la seva majoria, els productes de suport del banc provenen de donacions de material de particulars, però alguns més específics o d'elevat cost, són adquirits gràcies a subvencions i ajudes. El BPS durant el 2019 ha disposat de més de 2025 pro-

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

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

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

Durant l'any 2019 els professionals en Teràpia Ocupacional, juntament amb el Tècnic del Banc de Productes de Suport han realitzat un total de 1712 visites de les quals 1099 son al propi domicili de la família i 613 a les Unitats especialitzades dels hospitals.

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 l'Obra Social "la Caixa" esdevenint un Equip d'Atenció Psico-social (EAPS FMQV) es-

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

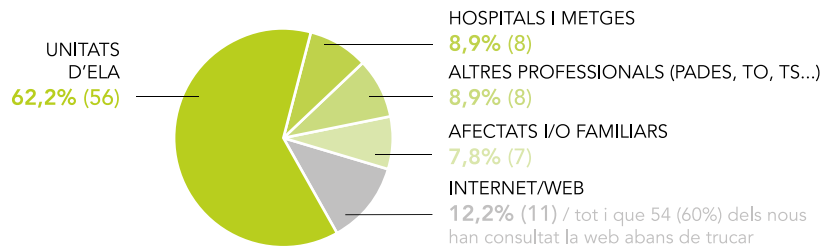
10 ANYS
ATENCIÓ INTEGRAL A PERSONES
AMB MALALTIES AVANÇADES

 **Obra Social "la Caixa"**

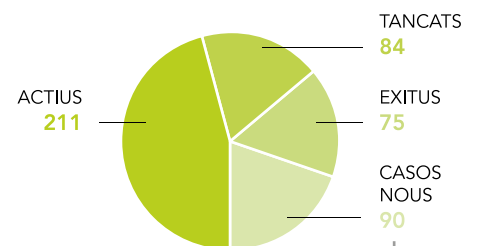
L'atenció va dirigida a persones en procés final de vida i els seus familiars, a persones que ja han perdut algun ésser estimat i estan en procés de dol, i a tots aquells professionals que atenen a aquests. Les psicòlogues de l'EAPS FMQV atenen a domicili, a l'hospital o centre de referència als afectats 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). Durant l'any 2019 les psicòlogues han realitzat 1459 visites, 603 als domicilis de les persones afectades i els seus familiars i 856 a les Unitats especialitzades de la malaltia.

L'ATENCIÓ ALS AFECTATS D'ELA/MM EN XIFRES / 2019

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

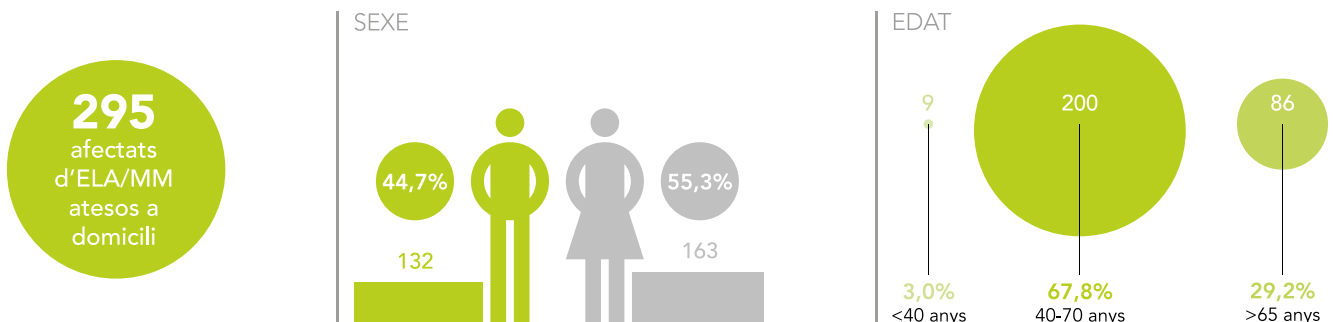


DELS 295 CASOS ATESOS A DOMICILI



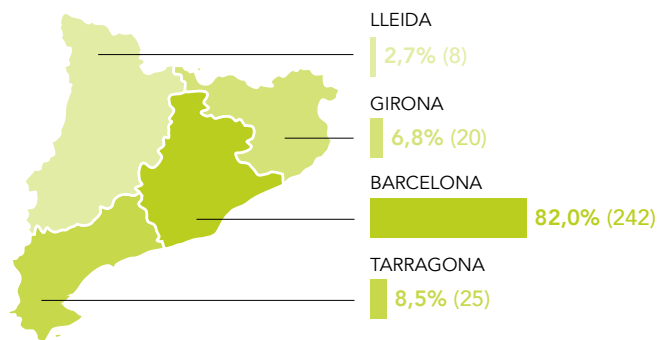
ELS 90 CASOS NOUS VENEN DERIVATS DE

PERFIL DELS AFECTATS ATESOS PER LA FUNDACIÓ A DOMICILI AL 2019 (1)

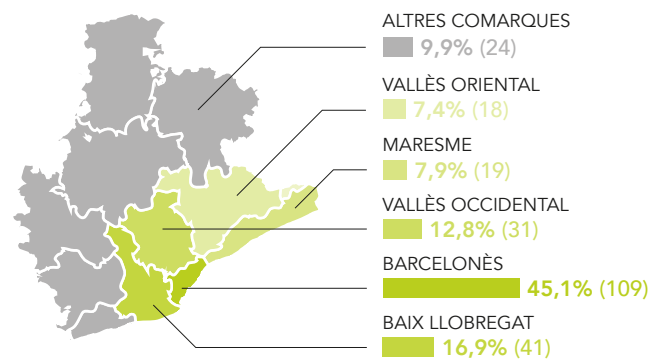


PERFIL DELS AFECTATS ATESOS PER LA FUNDACIÓ A DOMICILI AL 2019 (2)

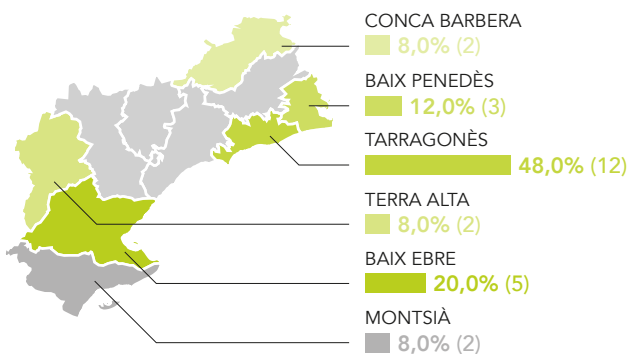
PROVÍNCIA DE RESIDÈNCIA (TOTAL 295)



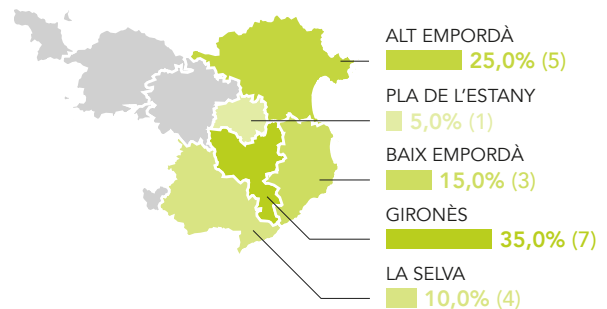
COMARQUES DE LA PROVÍNCIA DE BARCELONA (242)



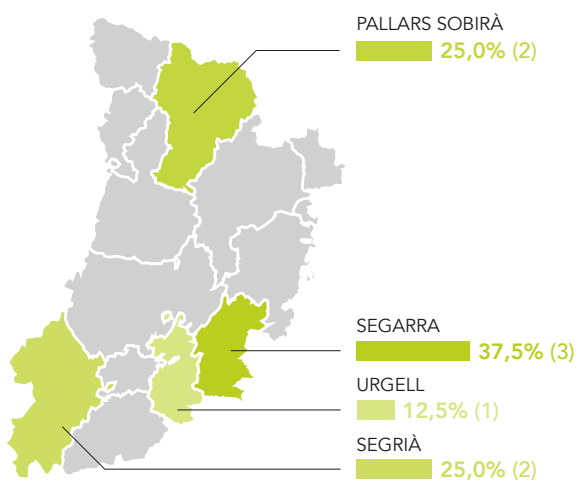
COMARQUES DE LA PROVÍNCIA DE TARRAGONA (25)



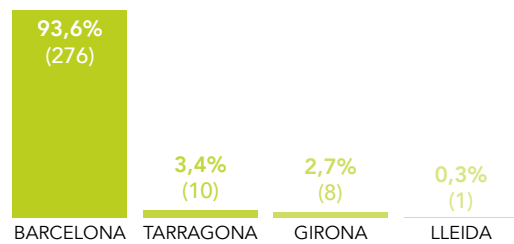
COMARQUES DE LA PROVÍNCIA DE GIRONA (20)



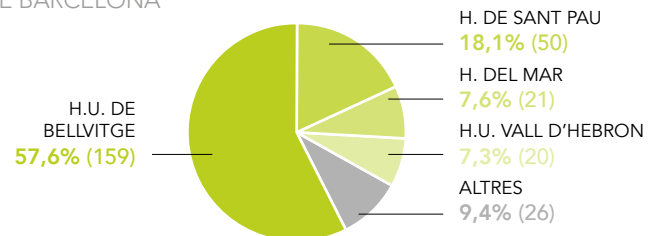
COMARQUES DE LA PROVÍNCIA DE LLEIDA (8)



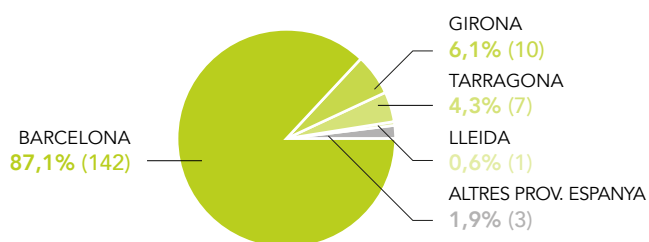
HOSPITAL DE REFERÈNCIA



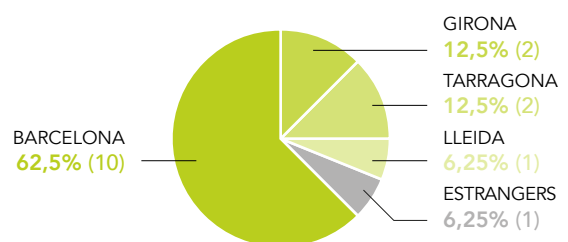
HOSPITAL DE REFERÈNCIA DE LA PROVÍNCIA DE BARCELONA



CASOS AMB SEGUIMENT NOMÉS A LES UNITATS I TELEFÒNIC (163)



CASOS AMB SEGUIMENT NOMÉS TELEFÒNIC (16)



CASOS ATESOS SEGONS ELS PROFESSIONALS D'ATENCIÓ

TREBALL SOCIAL (TS)

SEGUIMENT NOMÉS A
UNITATS I TELEFÒNIC

163

SEGUIMENT NOMÉS
TELEFÒNIC
16

456
CASOS ATESOS
TS

ATESOS
A DOMICILI
277

Les visites a domicili es
realitzen cada 3-4
mesos.

VISITES TS A DOMICILI (1294)

A DOMICILI
PARTICULAR
691

A
UNITATS
603

PSICOLOGIA

ATESOS PER LES PSICÒ-
LOGUES I L'EQUIP FMQV

87

ATESOS NOMÉS PER LES PSICÒ-
LOGUES (PROGRAMA EAPS-PSICO)

18

105
CASOS ATESOS
PSICO

VISITES PSICO A DOMICILI (603)

PACIENTS
289

FAMILIARS I/O
CUIDADORS
314

VISITES PSICO A L'HOSPITAL (856)

PACIENTS
399

FAMILIARS I/O
CUIDADORS
457

Hi ha 2 psicòlogues que realitzen visites al domicili amb una temporalitat mensual, i 1 que realitza atenció a dues de les unitats hospitalàries.

TERÀPIA OCUPACIONAL (TO)

Si tenim en compte els **277**
casos atesos a domicili des de
treball social (donat que **18**
casos només són EAPS-psico)
diríem que
des de TO s'ha atès el:

88%
DELS CASOS

246
CASOS ATESOS
TO

NÚM. DE PERSONES QUE HAN REBUT ATENCIÓ DES DE LES UNITATS PER TO

H.U. DE
BELLVITGE
133

H. DE ST. PAU
40

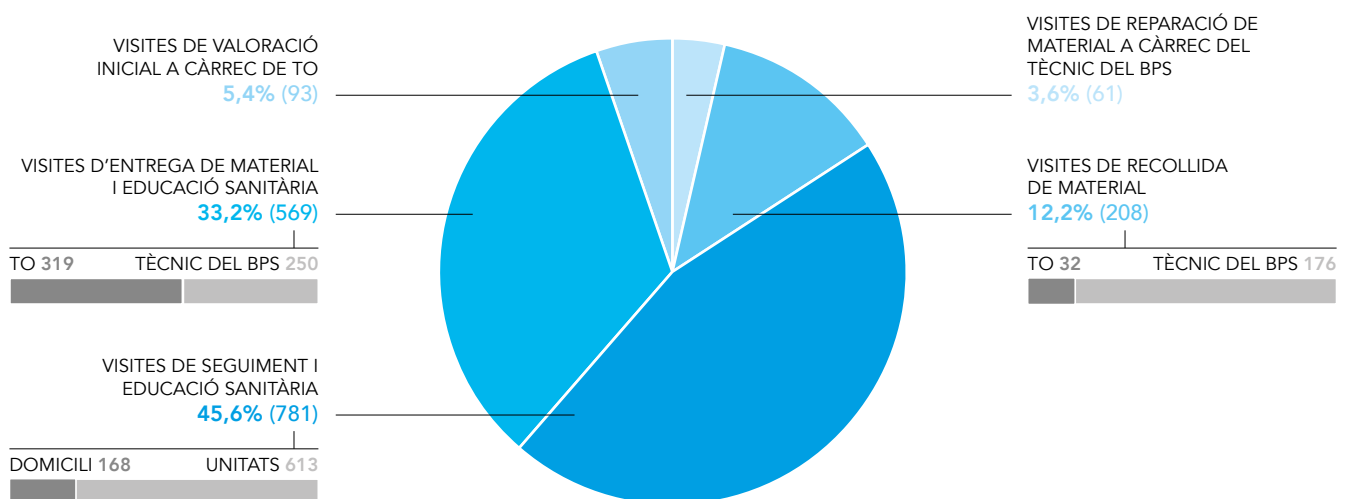
H. DEL MAR
18

VISITES TO (1712)

A DOMICILI
PARTICULAR
1099

A
UNITATS
613

DEL TOTAL DE VISITES DE TO (1712)



BANC DE PRODUCTES DE SUPORT



ACTUALMENT ACTIUS **1899** (121 S'HAN DESCATALOGAT PER MAL ESTAT I 5 S'HAN CEDIT A LA CORPORACIÓ DE SALUT DEL MARESME)



90%
DE LES PERSONES ATESES DES DE **TO** (220 DE LES 246)



COMPTANT LES CESSIONS D'ANYS ANTERIORS QUE ENCARA GAUDEIXEN DEL MATERIAL

6.1.2. ATENCIÓ A LES UNITATS ESPECIALITZADES



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

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

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

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. Actualment els professionals de la Fundació (TS, TO i psicòloga) formen part de l'equip de la UFM (Unitat Funcional de la Motoneurona) de l'Hospital Universitari de Bellvitge, de la Unitat Funcional d'ELA de l'Hospital del Mar (Parc de Salut Mar), i de la Unitat d'ELA de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau.

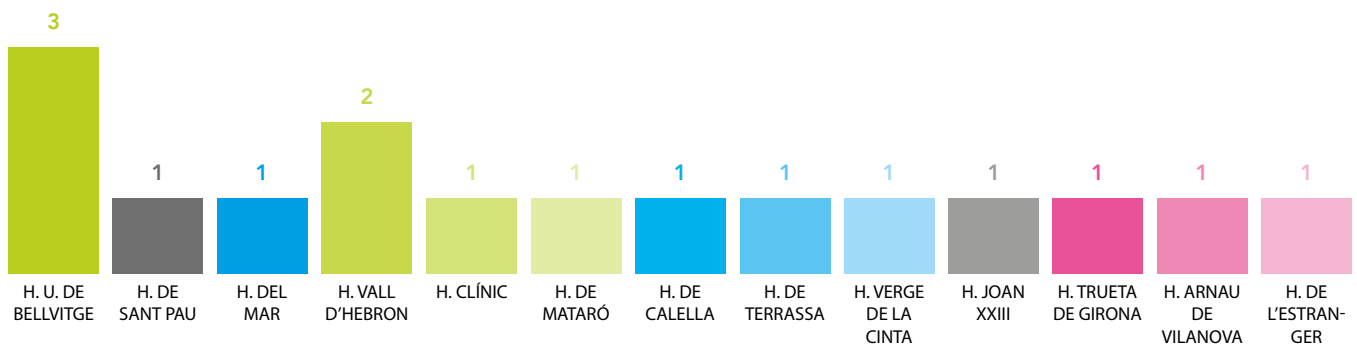
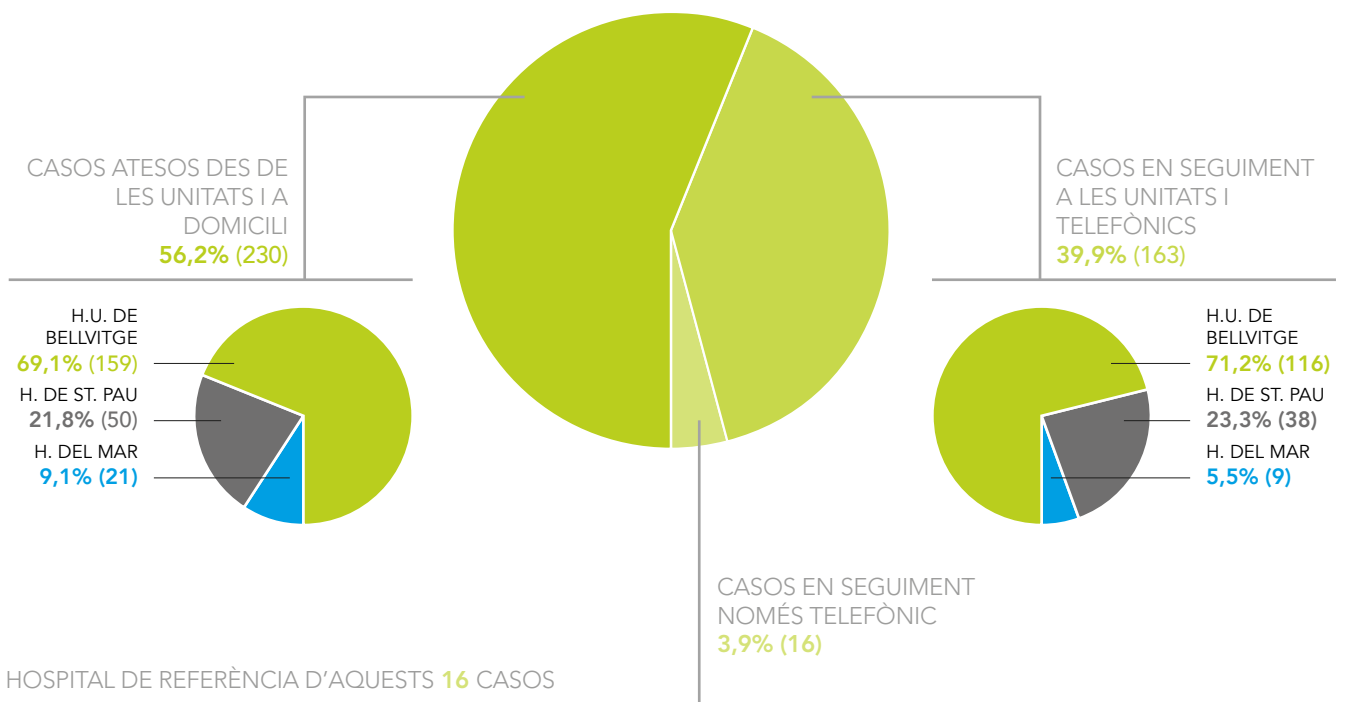
Els professionals de la Fundació aporten:

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

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.

INDICADORS DE LES UNITATS ESPECIALITZADES

CASOS SEGONS EL TIPUS D'ATENCIÓ REBUDA ENTRE LA FMQV I LES UNITATS (TOTAL 409)

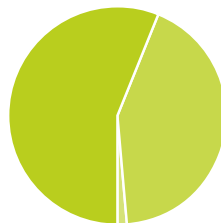


CASOS SEGONS LES PRINCIPALS UNITATS ESPECIALITZADES



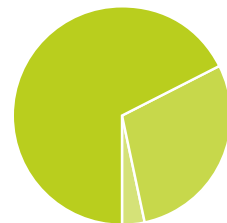
H. U. BELLVITGE **278**

CASOS ATESOS DES DE LES UNITATS I A DOMICILI	57,2%	159
CASOS EN SEGUIMENT A LES UNITATS I TELEFÒNICS	41,7%	116
CASOS EN SEGUIMENT NOMÉS TELEFÒNIC	1,1%	3



H. SANT PAU **89**

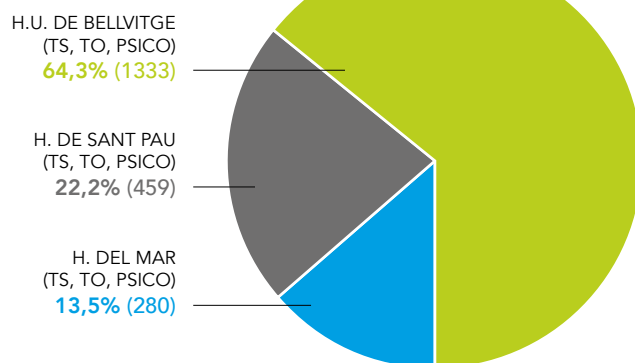
CASOS ATESOS DES DE LES UNITATS I A DOMICILI	56,2%	50
CASOS EN SEGUIMENT A LES UNITATS I TELEFÒNICS	42,7%	38
CASOS EN SEGUIMENT NOMÉS TELEFÒNIC	1,1%	1



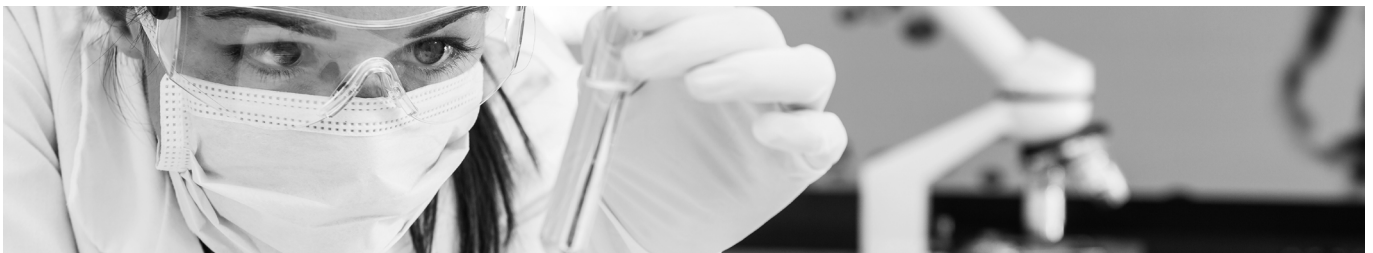
H. DEL MAR **31**

CASOS ATESOS DES DE LES UNITATS I A DOMICILI	67,8%	21
CASOS EN SEGUIMENT A LES UNITATS I TELEFÒNICS	29,0%	9
CASOS EN SEGUIMENT NOMÉS TELEFÒNIC	3,2%	1

VISITES DE LES PROFESSIONALS A LES UNITATS
(2072)



6.2 INVESTIGACIÓ



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

L'únic tractament farmacològic específic per a la malaltia és el Riluzol, un fàrmac encaminat a allargar l'evolució de la malaltia. El 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 dona suport a la investigació traslacional (investigació clínica i bàsica) de la malaltia ja sigui nacional o internacional, creant sinergies entre els diferents equips que treballen amb aquest tipus d'investigació i les diverses fonts

de finançament que puguin sorgir.

En aquest sentit cal destacar que durant l'any 2019 s'ha creat 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 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.

PRESÈNCIA A CONGRESSOS I JORNADES:



INVESTIGACIÓ PSICOSOCIAL:

- S'està continuant amb la recerca sobre els criteris de complexitat en l'ELA. S'han definit aquests tipus de criteri que caracteritzen l'ELA, i per tal de poder ampliar el coneixement i complementar la part mèdica, aquest any 2019, s'han realitzat coordinacions i reunions amb els diferents equips receptors (ER) del Programa EAPS amb els quals es treballa conjuntament per validar els criteris establerts.
- Es continuen revisant els protocols per detectar de manera precoç les necessitats psicosocials dels afectats d'ELA i les seves famílies.
- El Departament de psicologia de la Fundació durant el 2019 ha impulsat i col·laborat 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 son analitzades cada sis mesos, i ens donen in-

formació 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.

6.3 VOLUNTARIAT



El voluntariat esdevé una forma d'ajuda altruista, que passa a ser una gran via per donar suport i augmentar l'ajuda que es dona des dels diferents projectes de la Fundació, esdevenint una actuació complementària que s'integra dins l'objectiu de millora de la qualitat de vida de les persones afectades d'ELA/MM i les seves famílies. Els voluntaris realitzen un servei de caràcter social, carregat de solidaritat i compromès amb l'entitat i alhora amb la societat, realitzant la seva tasca de forma altruista, i de pròpia voluntat.

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

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

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

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

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



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

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

Durant l'any 2019 es van portar a terme 19 accions de voluntariat tan de forma continuada, com poden ser els acompanyaments a afectats i famílies, com de forma puntual, en una activitat, iniciativa o necessitat més a curt termini o esporàdica.

III JORNADA DE VOLUNTARIS DE LA FUNDACIÓ CATALANA D'ELA MIQUEL VALLS

El 6 d'abril va tenir lloc a Barcelona la III Jornada de Voluntaris de la FMQV en que els voluntaris de l'entitat van poder compartir experiències entre ells i amb els professionals de la Fundació. Durant la jornada es van realitzar diferents formacions i activitats de sensibilització per part de l'Equip de la Fundació per tal de tenir més eines i recursos per poder realitzar la tasca de voluntari de la millor manera. L'acte va concloure amb un refrigeri i una fotografia de família.

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

6.4 SENSIBILITZACIÓ I DIFUSIÓ

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

LLOC WEB ESPECÍFIC

40 NOTÍCIES | **12** ARTÍCLES D'INTERÈS | **11** NEWSLETTERS

www.fundaciomiquelvalls.org

BUTLLETÍ ANUAL INFORMATIU



PRESENCIA A LES XARXES SOCIALS

4367 SEGUIDORS A FACEBOOK | **1072** SEGUIDORS A TWITTER | **796** SEGUIDORS A INSTAGRAM | **412** VISUALITZACIONS YOUTUBE

TRÍPTICS DE DIFUSIÓ



INTERVENCIONS ALS MITJANS

37 MENCIONS A PREMSA ONLINE | **6** ENTREVISTES O NOTÍCIES A LA RÀDIO | **1** NOTÍCIES O REPORTATGES A LA TELEVISIÓ

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

INICIATIVES SOLIDÀRIES

Continuem amb les Iniciatives Solidàries 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. Aquest any:

46 INICIATIVES SHAN PORTAT A TERME ARREU DEL TERRITORI





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 **12** peticions d'informació per part d'aquest col·lectiu d'estudiants.

EscuELA

La Fundació Luzón el 2019 va impulsar EscuELA, un projecte educatiu per millorar la qualitat de vida dels afectats d'ELA a través de la formació gratuïta per cuidadors i familiars d'afectats per la malaltia. Els continguts de EscuELA, audiovisuals i interactius, han estat realitzats per professionals experts en ELA de l'àmbit psicològic, del treball social i la teràpia ocupacional de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls, que hem creat varis dels mòduls, a més d'altres professionals en medicina, adaptacions i comunicació alternativa.

JORNADES PER LA DIFUSIÓ I SENSIBILITZACIÓ EN LA MALALTIA

Organització i participació en diferents Jornades per la difusió i sensibilització en la malaltia: jornades i xerrades científiques per a afectats, familiars, cuidadors relacionats amb l'ELA i la Malaltia de la Motoneurona.



IV Jornada sobre ELA per a pacients, familiars i cuidadors. Hospital del Mar. 3 de maig.

I Jornada Conjunta sobre ELA de l'H. Universitari de Bellvitge, l'H. del Mar i la F. Catalana d'ELA Miquel Valls. Hospital CaixaForum Barcelona. 21 de juny.

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 **20** docències a tot Catalunya:



Jornada Malalties Minoritàries Institut Guttmann.



Posem el pacient al centre de la recerca de l'Idibell.



REDISSEC. Cap a una investigació amb impacte en la societat.



Xerrada al centre d'Estudis Joan XXIII per estudiants de cures auxiliars d'infermeria.

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/MM 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 **30** trobades per apropar el dia a dia del col·lectiu que representem.

Volem destacar la Jornada de Presentació de l'Observatori de la Mort, impulsat per l'Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS), en la qual hi va participar la Consellera de Salut, la Honorable Sra. Alba Vergés, juntament amb Esther Sellés, directora general de la Fundació.



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 pàgina 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 divendres dia 21 de Juny de 2019 es va celebrar 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 2019 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.

Igual que en anys anteriors també es va demanar a les colles castelleres de tot Catalunya que s'unissin a la campanya i a tots els ajuntaments de tot el país que il·luminessin de verd un edifici municipal i que el consorci també es fes la fotografia fen el Gest.

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



+1500

MENCIONS A
XARXES SOCIALS
#FESUNGESTPERLELA
+2 MILIONS D'IMPRESSIONS

+100

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

+30

COLLES CASTELLERES
FENT CASTELLS AMB
L'ANXANETA FENT
EL GEST PER L'ELA

7

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.

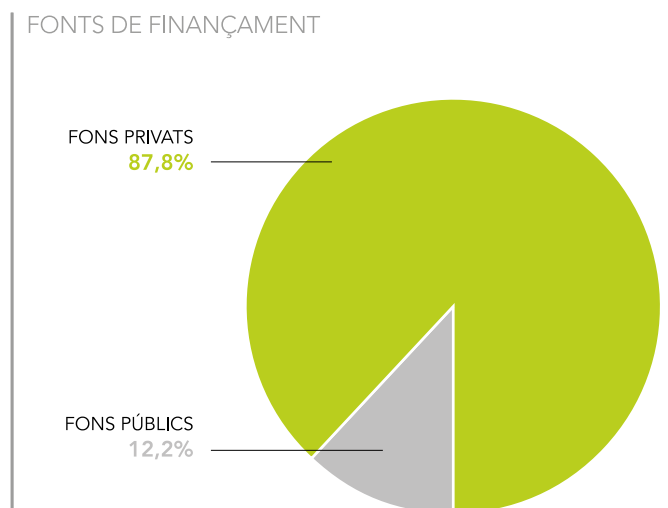
SUBVENCIONS I AJUTS D'ENTITATS PÚBLIQUES

El finançament públic representa el 12,2% del total de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls. S'han rebut un total de 9 subvencions o ajuts econòmics que han estat concedits de 5 organismes públics diferents, tan estatals, com autonòmics 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.

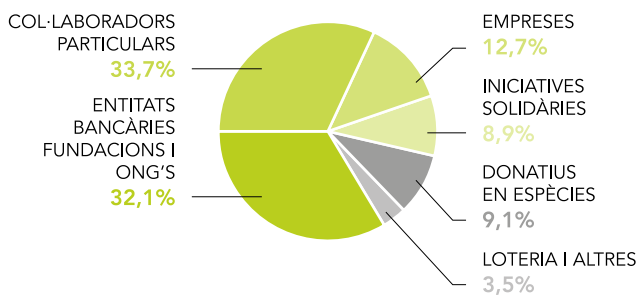
Tota la informació detallada es pot trobar al nostre web, al subapartat els Comptes Clars de l'apartat de Transparència.



FINANÇAMENT PRIVAT

El finançament privat representa el 87,8% del total de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls.

FINANÇAMENT PRIVAT



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

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.

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

Aquest any hem venut **1557** 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.

Hem tingut la sort de ser agraciats en la loteria de la Grossa de Cap d'any, ja que el 1r premi d'aquesta coincidia amb l'últim número d'un dels dos jugats per nosaltres.



INICIATIVES SOLIDÀRIES "GESTOS PER L'ELA"

Aquest 2019, moltes persones han continuat fent un Gest per l'ELA organitzant iniciatives solidàries i que enguany han arribat a les **46** activitats solidàries. Dintre aquests Gestos per l'ELA aquest any hi trobem activitats esportives, obres de teatre, concerts, captació de fons via xarxes socials, celebracions amb record solidari, entre moltes d'altres, totes d'allò més compromeses amb la malaltia i solidàries amb la Fundació. Moltes gràcies a tothom que es va implicar en aquests Gestos!



8

ENQUESTES
DE
SATISFACCIÓ

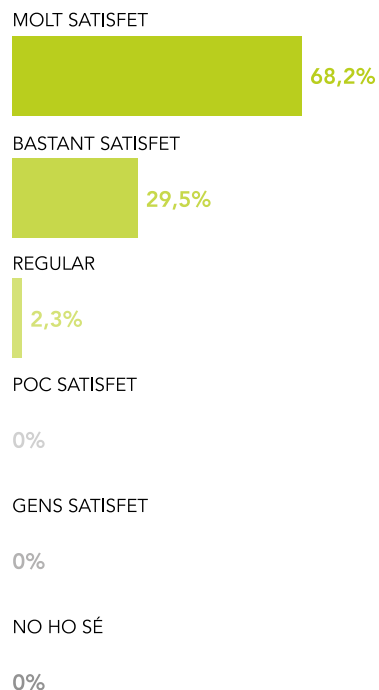


Hem pogut constatar que continuem donant un servei útil i de qualitat als afectats d'ELA i a les seves famílies tant als domicilis com a les Unitats Multidisciplinàries.

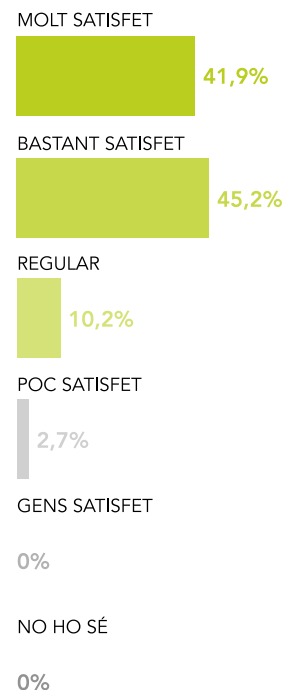
L'any 2019 s'ha continuat utilitzant l'enquesta de satisfacció per conèixer el grau de satisfacció dels afectats d'ELA/MM atesos i les seves famílies. La informació obtinguda ens permet realitzar una valoració de la feina realitzada durant l'any, i establir els objectius de l'any vinent amb les propostes de millora i les actuacions necessàries per cobrir les necessitats i mancances detectades.

Els resultats de les enquestes de satisfacció són una mostra del 20% 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 9,5 a la tasca que es realitza a les Unitats Funcionals d'ELA/MM en que participem.

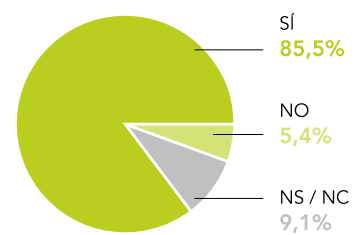
Gràcies a aquestes enquestes hem pogut constatar que continuem donant un servei útil i de qualitat als afectats d'ELA i a les seves famílies tant als domicilis com a les Unitats Multidisciplinàries.



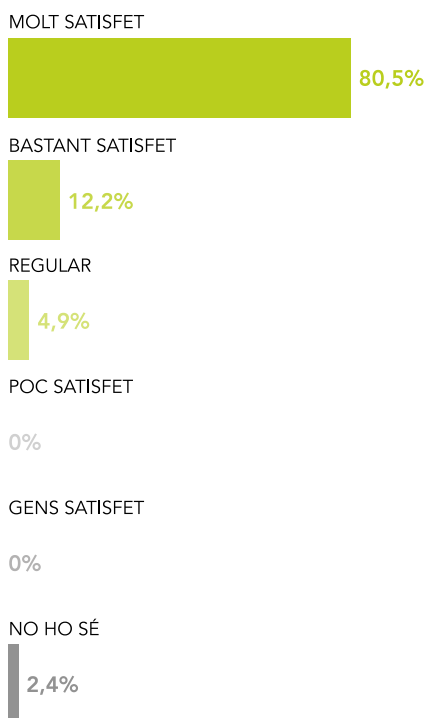
VALORACIÓ GENERAL DE
L'EQUIP DE TREBALL
SOCIAL A DOMICILI



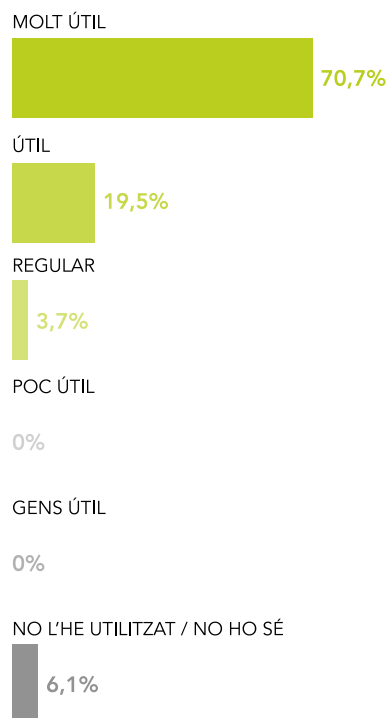
VALORACIÓ GENERAL DE
L'EQUIP DE PSICOLOGIA
A DOMICILI



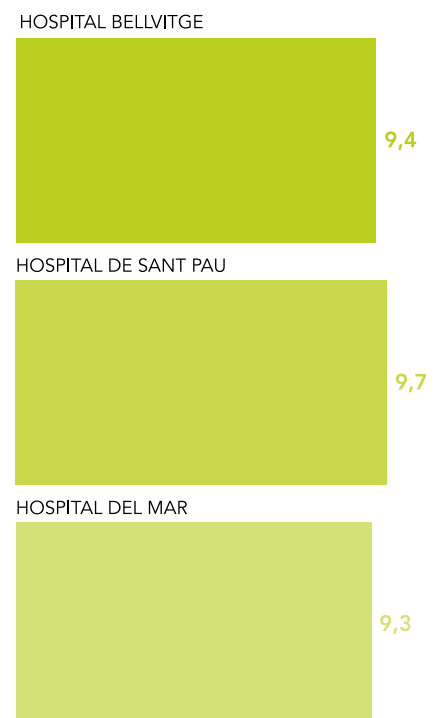
LA FMQV ET FACILITA LA
COORDINACIÓ AMB ALTRES
SERVEIS I PROFESSIONALS?



SOBRE LA INFORMACIÓ I ASSESSORAMENT DE L'EQUIP DE TREBALL OCUPACIONAL A DOMICILI



VALORACIÓ GENERAL DEL BANC DE PRODUCTES DE SUPORT



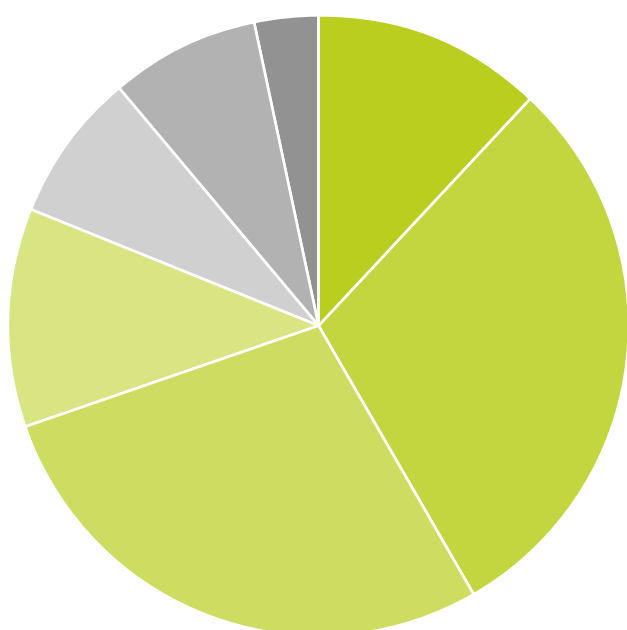
VALORACIÓ GENERAL DE LA FMQV A LES UNITATS ESPECIALITZADES D'ELA (DE L'1 AL 10)

9

BALANÇ
ECONÒMIC

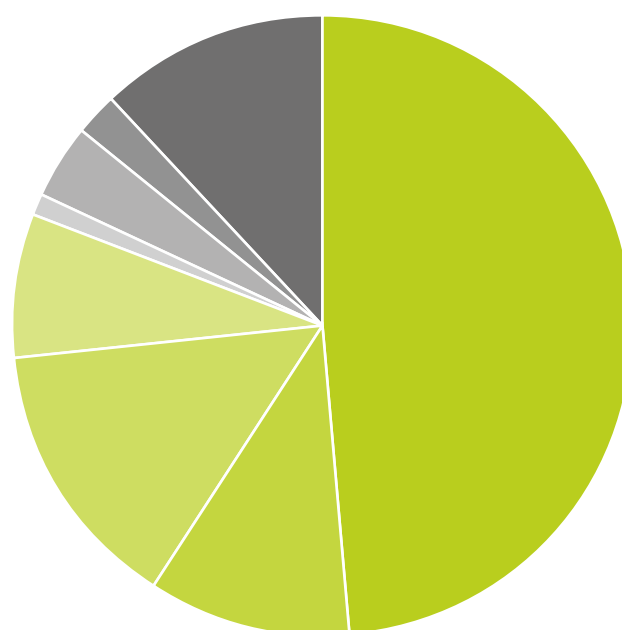


**Cada cop és més a prop el dia en el que
vencerem l'ELA.**



INGRESSOS 817.058,04 €

 ENTITATS PÚBLIQUES	99.817,42 €
12,22%	
 COL-LABORADORS PARTICULARS	241.589,01 €
29,57%	
 ENTITATS BANCÀRIES, FUNDACIONS I ONG'S	230.190,60 €
28,17%	
 EMPRESSES	91.159,34 €
11,16%	
 INICIATIVES SOLIDÀRIES	63.588,64 €
7,78%	
 DONATIUS EN ESPÈCIES	65.459,03 €
8,01%	
 LOTERIA I ALTRES	25.254,00 €
3,09%	



DESPESES 762.079,32 €

 ATENCIÓ A DOMICILI	372.114,21 €
48,83%	
 ATENCIÓ A LES UNITATS FUNCIONALS D'ELA / MM	79.221,9 €
10,40%	
 BANC DE PRODUCTES DE SUPORT (BPS)	108.618,15 €
14,25%	
 AJUDES A FAMÍLIES EN RISC DE VULNERABILITAT SOCIAL	56.599,84 €
7,43%	
 AJUDES A INVESTIGACIÓ I INVESTIGACIÓ PSICOSOCIAL	8.950,37 €
1,17%	
 SENSIBILITZACIÓ I DIFUSIÓ	30.684,28 €
4,03%	
 VOLUNTARIAT	16.040,25 €
2,10%	
 RECURSOS, GESTIÓ I CAPTACIÓ DE FONDS	89.850,32 €
11,79%	

PROTECTORORS



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, 2020

Disseny i maquetació:

www.cuguigraphics.com

Fotografies:

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

FUNDACIÓ CATALANA
D'ESCLEROSI LATERAL AMIOTRÒFICA

MIQUEL VALLS

*Amb tu,
farem possible
l'impossible!*



col·labora

TRUCA AL 93 766 59 69

www.fundaciomiquelvalls.org

ela@fundaciomiquelvalls.org

