

FUNDACIÓN CATALANA
DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

MIQUEL VALLS

MEMORIA ANUAL

2019



ÍNDICE



04 /
MENSAJE DEL PRESIDENTE, ENRIC MARIA VALLS



06 /
ELA: ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA



08 /
FUNDACIÓN CATALANA DE ELA MIQUEL VALLS



12 /
MISIÓN / VISIÓN / VALORES



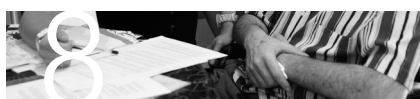
14 /
EQUIPO DE PROFESIONALES



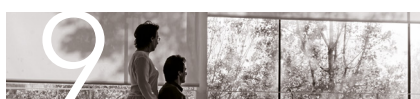
16 /
LÍNEAS DE ACTUACIÓN Y ACTIVIDADES



40 /
CAPTACIÓN Y GESTIÓN DE FONDOS



44 /
ENCUESTAS DE SATISFACCIÓN



48 /
BALANCE ECONÓMICO

1

MENSAJE DEL
PRESIDENTE

Cada vez hay mayor número ensayos científicos e investigaciones centrados en la enfermedad, para conocerla y poder encontrar finalmente la cura que todos anhelamos.

Tengo el placer de presentaros la memoria de la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls, un resumen de todo lo que hemos hecho el 2019 en esta entidad la cual presido. Ha sido un año en que hemos atendido a más de 400 familias afectadas por la ELA, tanto en sus domicilios en toda Cataluña como en las diferentes Unidades especializadas. Más de 400 familias las cuales hemos podido acompañar en las diferentes etapas de la ELA, esta cruel enfermedad que lo cambia todo cuando se diagnostica y que crea tantas necesidades para las personas afectadas y también para sus familiares y entorno.

Hemos continuado dando apoyo a todas las personas afectadas que nos lo han pedido, con el modelo psicosocial propio que desde hace años llevamos a cabo y que creemos que contribuye enormemente en mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de ELA. Con este modelo, el cual se coordina con la atención médica, que es una parte esencial de la atención a la enfermedad, durante el 2019 hemos hecho nuevas alianzas con equipos de atención sanitaria, hospitales, y otros estamentos relacionados con la salud, y ade-

más con nuevas entidades y servicios que tienen como objetivo mejorar la calidad de vida a nivel social, siendo otra parte esencial de la atención. Todas estas alianzas, las cuales se suman a otras ya consolidadas, hacen que año a año podamos poner aún más a las familias afectadas en el centro de la atención, dándoles así los mejores recursos, tanto médicos y sanitarios como sociales.

Además, la ELA poco a poco está siendo un poco más conocida y esto ha hecho que este año hayamos participado y organizado diferentes jornadas y cursos enfocados en la enfermedad, y que a la vez los profesionales se hayan formado más, haciendo que la atención cada vez sea más especializada. Por el mismo motivo, cada vez hay mayor número ensayos científicos e investigaciones centrados en la enfermedad, para conocerla y poder encontrar finalmente la cura que todos anhelamos.

Las últimas líneas de este escrito las dejo para agradecer a las personas y entidades que hacen que la Fundación sea una entidad viva, desde las propias familias, a quien envío un fuerte abrazo, a los voluntarios, pasando por

empresas, entidades y todas las personas que hacen posible que año a año sigamos ayudando a las personas afectadas de ELA.

¡Un saludo para todos, seguimos adelante para poder vencer la ELA!



Enric M. Valls
Presidente Fund. Miquel Valls

2

ELA:
ESCLEROSIS
LATERAL
AMIOTRÓFICA

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

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) está dentro de las Enfermedades de la Motoneurona (EM). Las enfermedades de la motoneurona (EM) hacen referencia a aquellos síntomas clínicos en que hay afectación de la primera motoneurona, segunda motoneurona o de las dos. La ELA, presenta afectación en las dos motoneuronas y es la más frecuente de estas enfermedades.

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

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

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

La esperanza de vida es de 2 a 5 años después del diagnóstico. La atención a los afectados de ELA va dirigida a aliviar los síntomas de la enfermedad y a mejorar su calidad de vida y la de sus familiares.

Afecta a personas de entre 40 y 70 años, aunque existen casos de personas más jóvenes. En Cataluña hay más de 400 personas afectadas.

Es una enfermedad invisible socialmente y desconocida, muchas veces a nivel profesional.


Provoca sensación de soledad y desamparo a los que la padecen, exclusión social y económica. Supone afrontar cambios drásticos en todas las áreas de la vida. Implica un fuerte impacto psicológico que reduce un proceso de readaptación constante.

Genera necesidades de apoyo técnico y humano. Los programas y servicios de atención públicos y privados existentes no cubren las necesidades reales de los afectados.



3

FUNDACIÓN
CATALANA
DE ELA
MIQUEL VALLS
(FMOQV)

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.

Somos la única entidad sin ánimo de lucro en toda Cataluña que trabaja para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de ELA y otras enfermedades de motoneurona y ofrecer apoyo a sus familias.

La Fundación nace el 2005 en Calella (Barcelona) como una fundación privada y sin ánimo de lucro, impulsada por Enric M. Valls ya que su padre, Miquel Valls, murió a causa de la Esclerosis Lateral Amiotrófica dando nombre a nuestra entidad. Somos la única entidad sin ánimo de lucro en toda Cataluña que trabaja para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de ELA, y otras enfermedades de motoneurona, y ofrecer apoyo a las familias, y que lucha contra la enfermedad promoviendo la investigación de la misma.

Nuestro equipo de profesionales ofrece un amplio abanico de

recursos para que la atención psicosocial que recibe este colectivo sea el mejor posible, así como la atención médica recibida sea de calidad. Siempre con la confianza absoluta que la ELA es vencible. Nos fundamentamos en la atención psicosocial y espiritual, a través de la atención integral en que el centro es la persona afectada y sus familias.

En la FMQV atendemos a más de 400 familias al año. Desde nuestra creación hemos atendido a más de 1250 personas afectadas de ELA/EM, junto con sus familiares.

La Fundación tiene por objeto la

promoción de cualquier acción destinada a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de ELA y otras enfermedades de la motoneurona, incluyendo la investigación, así como el apoyo y ayuda a las personas afectadas y sus familias.

También colabora y es miembro de otras organizaciones y entidades, nacionales e internacionales, que trabajan y están relacionadas con la ELA, las enfermedades minoritarias y la discapacidad, como por ejemplo l'Alliance of ALS/MND Associations, EUPAS, Eurordis, ECOM y la Comunidad de la ELA de España.



INTERNATIONAL ALLIANCE
OF ALS/MND ASSOCIATIONS



La ELA EXISTE
ConócELA

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



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



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



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



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



Promover la investigación clínica básica y traslacional de la enfermedad.

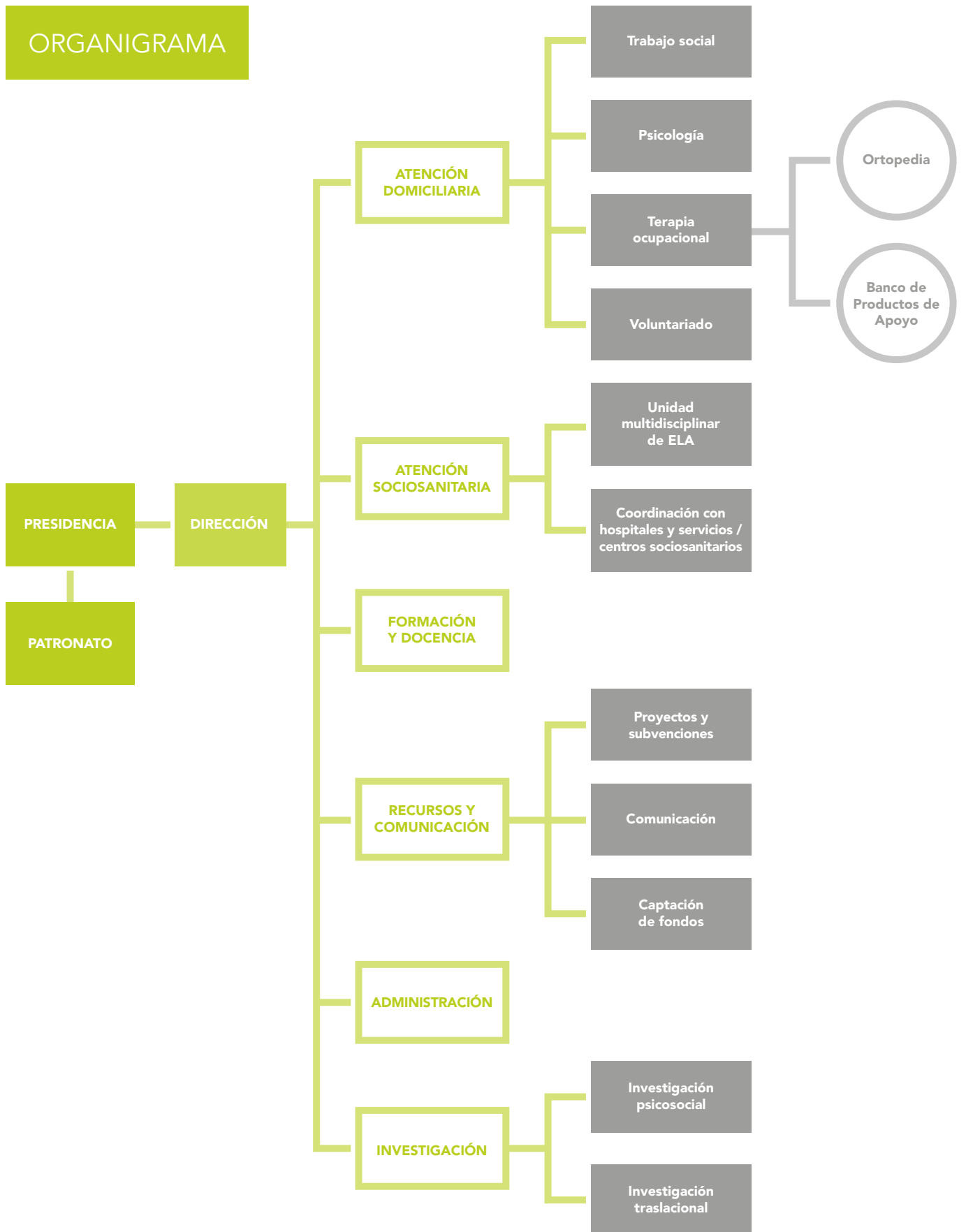


Facilitar la coordinación y el trabajo transversal y en red de los diferentes recursos públicos y privados que atendemos a las personas afectadas de ELA/EM y a sus familias.



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

ORGANIGRAMA



4

MISIÓN /
VISIÓN /
VALORES

**Generosidad. Altruismo. Confianza.
Responsabilidad. Compromiso.
Inconformismo. Libertad. Transparencia.**

MISIÓN

Somos un equipo de profesionales con vocación de mejora de nuestra sociedad, que nace de la voluntad y experiencia de un familiar de afectado de ELA, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los afectados de ELA/EM y sus familiares, y luchar para que la ELA sea curable.

VISIÓN

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

VALORES

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

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

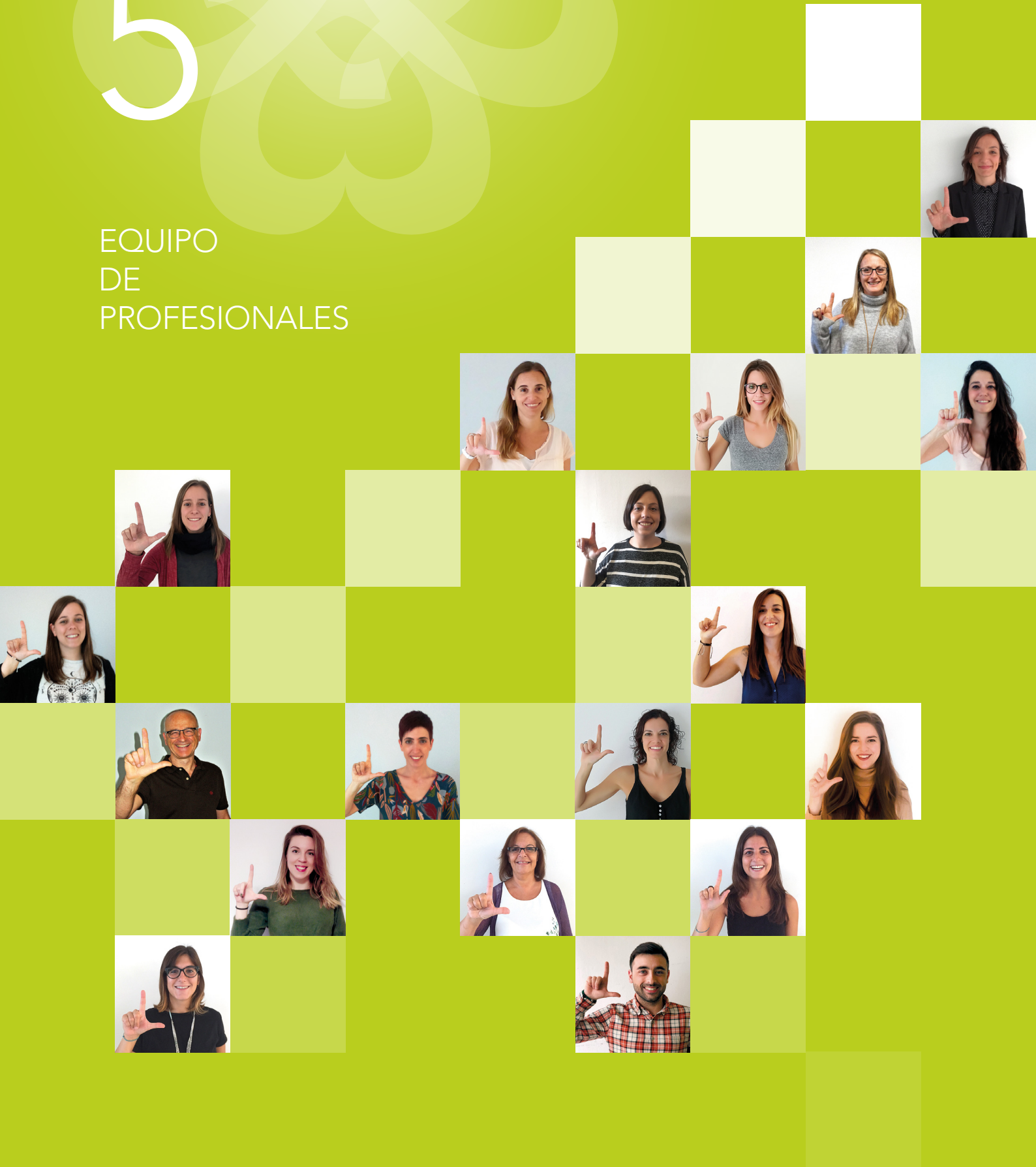
Responsabilidad y compromiso: Llevar a cabo los actos necesarios, dentro de las posibilidades, para conseguir los objetivos establecidos según los objetivos fundacionales.

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

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

5

EQUIPO DE PROFESIONALES



**Somos un equipo de profesionales con
vocación de mejorar nuestra sociedad.**

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

Todas las áreas de atención y departamentos se encuentran relacionados entre sí. Se realizan diferentes espacios de coordinación interna y de supervisión de casos (coordinación de

casos semanalmente con los tres perfiles profesionales y la directora asistencial / reuniones mensuales de la dirección con cada departamento / coordinación trimestral de seguimiento de los casos de cada profesional con la directora asistencial / reuniones bimensuales de planificación con todo el equipo).

También se realizan diferentes espacios de coordinación externa con el resto de centros hospitalarios, profesionales y recursos de la red pública y privada (PADES, CAPs, hospitales, trabajadores sociales, fisioterapia,

peutas, otras entidades, etc.). Se potencia la complementariedad de los servicios y el trabajo horizontal y en red, para mejorar la atención a las personas afectadas y a sus familias, agilizando los trámites administrativos, evitando duplicidades y el uso indebido de los recursos.

Durante este periodo también hemos contado con una profesional en prácticas, del Grado en Trabajo Social, ha formado parte del equipo mientras adquiría conocimientos en la enfermedad y la atención a los afectados y a sus familias.


FORMACIÓN CONTINUADA DEL EQUIPO

El equipo de profesionales realiza formación continuada (cursos, congresos, ponencias, etc.), que permite la actualización de sus conocimientos y el desarrollo de sus competencias profesionales, facilitando la promoción interna y ayudándoles a conseguir una mejor preparación personal. Durante el año 2019 el total del equipo ha realizado 42 formaciones de diferentes ámbitos de interés.



6

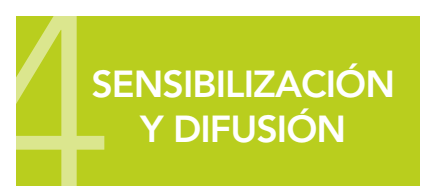
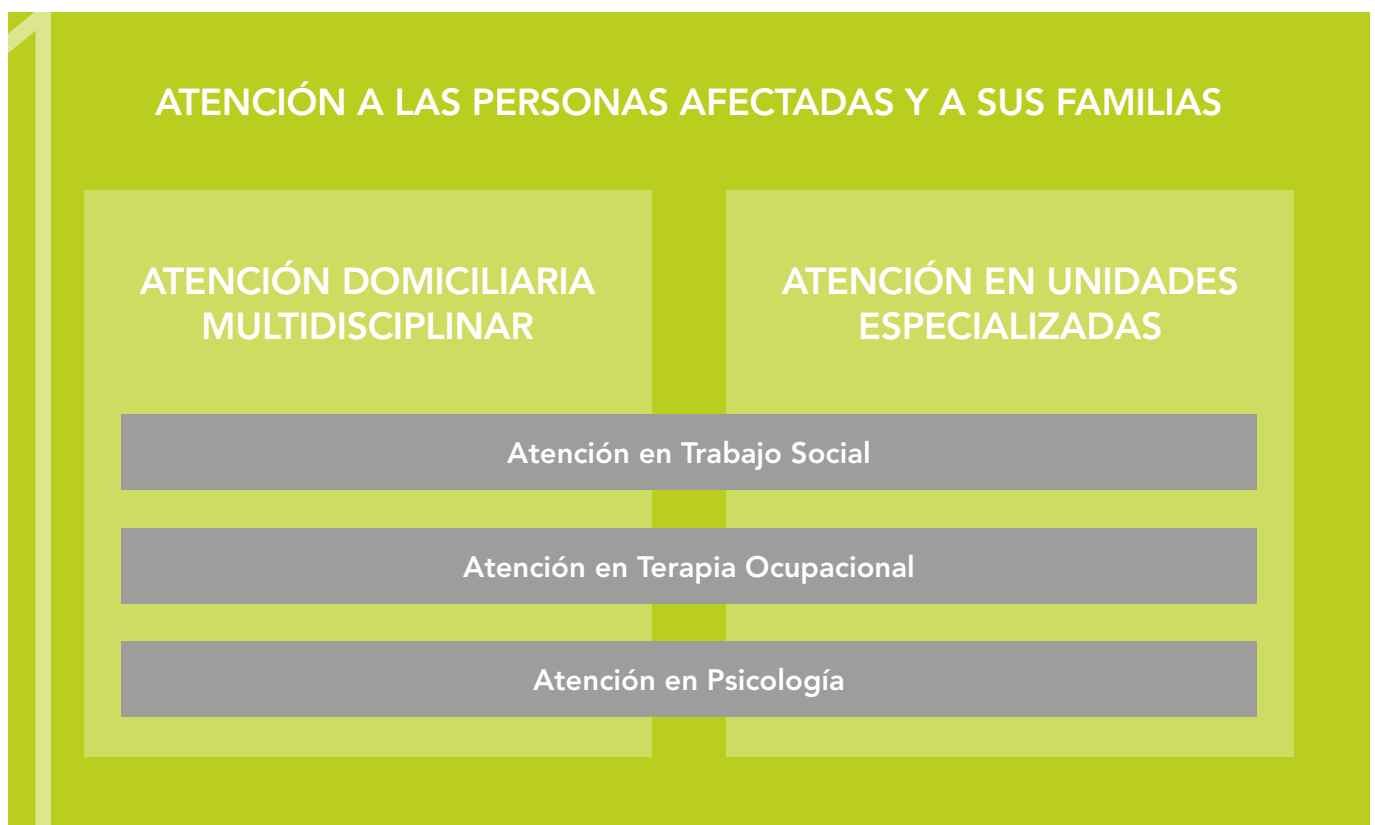
LINEAS DE AC-
TUACIÓN Y
ACTIVIDADES
DE LA FMQV



Tenemos un modelo propio de atención a través de la atención de profesionales especializados, coordinando la atención médica hospitalaria con la atención psicosocial en el propio domicilio y ofreciendo una atención integral y continuada.

La Fundación Catalana de ELA Miquel Valls ha contribuido a la creación de un modelo propio de atención a través de la atención de profesionales especializados, coordinando la atención médica hospitalaria con la atención psicosocial en el propio domicilio, ofreciendo una atención integral y continuada.

Las principales actividades desarrolladas han sido:



6.1 ATENCIÓN A LAS PERSONAS AFECTADAS Y A SUS FAMILIAS

6.1.1. ATENCIÓN DOMICILIARIA MULTIDISCIPLINAR

La atención domiciliaria multidisciplinar en toda Cataluña a las personas afectadas y a sus familiares, està realizada por profesionales en trabajo social, psicología y terapia ocupacional (incluyendo la gestión y mantenimiento de un Banco de Productos de Apoyo y de un servicio de ortopedia sin ánimo de lucro.)

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

Este 2019, el número de familias que tienen una beca de la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls para la atención a domicilio han sido 92, 8 de las cuales de casos nuevos.



ATENCIÓN EN TRABAJO SOCIAL



La Atención Domiciliaria en Trabajo Social tiene por objetivo conseguir ser un punto de apoyo y referencia para el afectado y su familia, informándolos sobre la enfermedad, dando apoyo emocional continuado, asesoramiento de manera personalizada en la tramitación de ayudas, servicios y otras gestiones (pensión, grado de disminución, ley de dependencia, fisioterapia, etc.), y acompañándoles durante toda la evolución de la enfermedad.

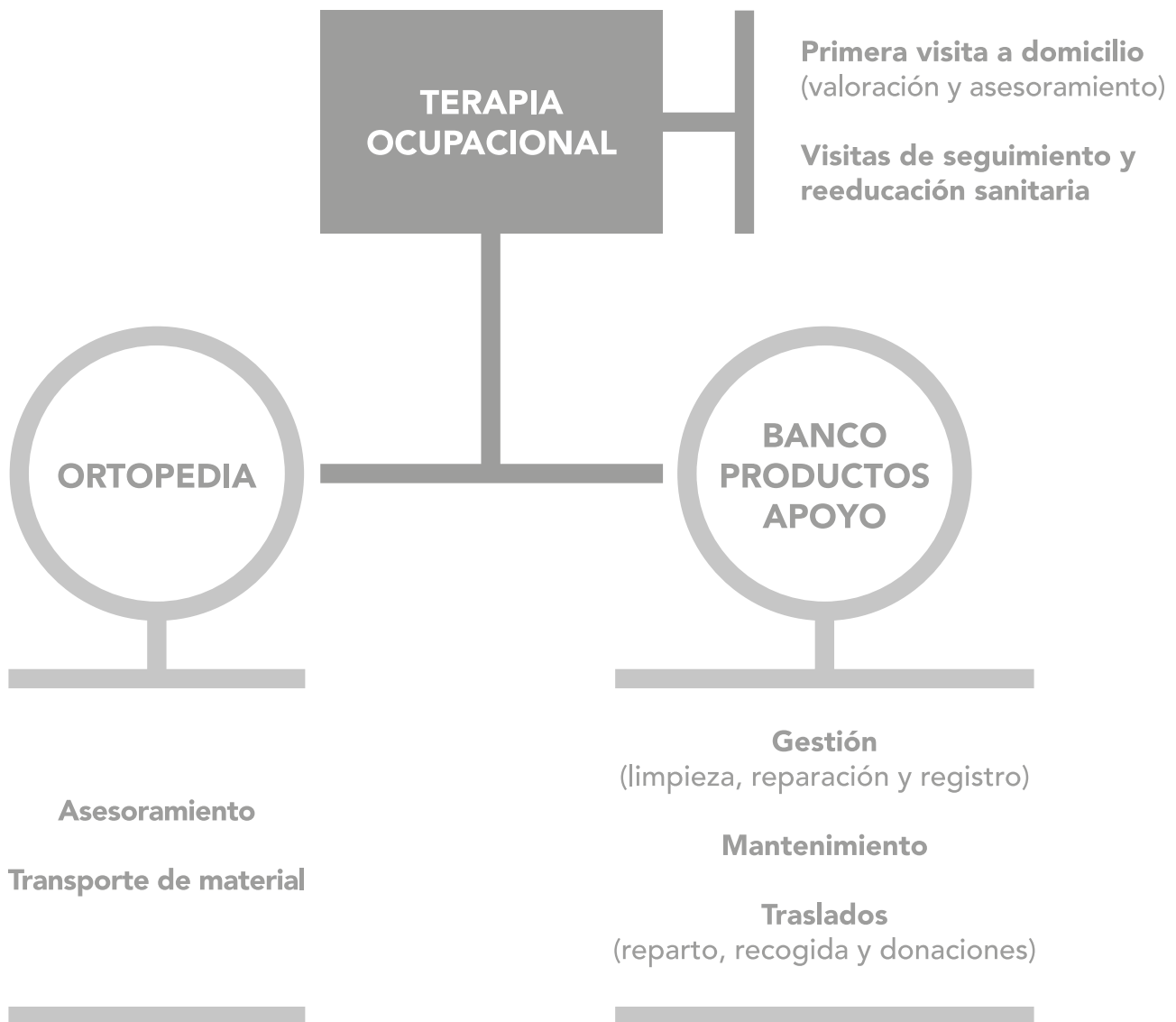
Las trabajadoras sociales son las primeras que visitan la familia, una vez esta ha contactado con la Fundación. Se realiza un plan

de trabajo elaborado conjuntamente, en que se detallan los objetivos, las necesidades valoradas (variables según la situación social, económica y de salud de cada familia) y las estrategias de intervención. Si la situación lo requiere se deriva a otros profesionales, públicos, privados o propios de la Fundación (terapeuta ocupacional, psicólogo, logopeda, trabajadores sociales del municipio, médicos, etc.) y se realiza una coordinación continuada tanto con los profesionales como con los diferentes servicios que a medida que avanza la enfermedad puedan tener contacto con la familia (SS, PADES, CAP, ...).

La atención se mantiene a lo largo de todo el proceso de evolución de la enfermedad, hasta que la familia lo requiere. La Trabajadora Social realiza un seguimiento continuado, también una vez el afectado ya ha muerto, con visitas y seguimientos telefónicos de manera periódica. Además, las familias disponen del teléfono móvil de los profesionales para poder contactar ante cualquier eventualidad las 24 horas del día.

Durante el año 2019 las Trabajadoras Sociales han realizado 1294 visitas, 691 a domicilio y 603 en las Unidades especializadas de ELA.

ATENCIÓN EN TERAPIA OCUPACIONAL



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

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

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

Los dos servicios buscan dar res-

puesta a la gran necesidad que tienen las personas afectadas de ELA/EM de utilizar materiales de apoyo que les ayude a mejorar su calidad de vida, su confort y la seguridad necesaria para desarrollar las actividades del día a día.

Algunas familias tienen dificultades de acceso a los productos de apoyo ya que no disponen de recursos económicos suficientes y/o por las dificultades de conseguir las ayudas de las administraciones (PAO, PUA, etc.). El Banco de Productos de Apoyo pretende dar respuesta a estas necesidades y contribuir que todas las personas afectadas de ELA/EM puedan disponer de los productos de apoyo que necesitan, con previa valoración del terapeuta ocupacional.

En su mayoría, los productos de apoyo del banco provienen de donaciones de material de particulares, pero algunos más específicos o de elevado coste, son adquiridos gracias a subvenciones y ayudas. El BPS durante 2019 ha dispuesto de más de 2025 productos: sillas de ruedas

eléctricas, sillas de ruedas manuales, camas eléctricas, sillas giratorias de bañera, elevadores WC, grúas de transferencias, butacas eléctricas, elevadores, andadores, material de comunicación, etc.

La Ortopedia ELA es una ortopedia sin ánimo de lucro, en que la filosofía y los valores de nuestra Fundación se mantienen intactos y a la vez los beneficios obtenidos son revertidos íntegramente en el funcionamiento de la Fundación. La Ortopedia está adherida al Servei Català de la Salut.

Como el resto de los servicios que ofrece la Fundación, el material del banco y de la ortopedia se entrega y se recoge en el domicilio del afectado.

Durante el año 2019 los profesionales en Terapia Ocupacional, junto con el Técnico del Banco de Productos de Apoyo han realizado un total de 1712 visitas de las cuales 1099 son en el propio domicilio de la familia y 613 en las Unidades especializadas de los hospitales.

ATENCIÓN EN PSICOLOGÍA

ATENCIÓN PSICOLÓGICA

Visita a domicilio - valoración

Plan de trabajo

Atención integral domiciliaria y hospitalaria,
y atención al duelo

Seguimiento a domicilio y telefónico continuado

Atención a profesionales de equipos receptores

La Atención Domiciliaria en psicología se centra en el apoyo emocional y terapéutico durante las diferentes fases de la enfermedad y el asesoramiento en la toma de decisiones vitales. Contribuye a mejorar la gestión de los diferentes estados emocionales, maximizando los recursos personales internos y externos, para potenciar la percepción del control y la resolución de los obstáculos derivados de la enfermedad. La FMQV forma parte del Programa de Atención integral a personas con enfermedades avanzadas de la Obra social "la Caixa" siendo así un Equipo de Atención Psicossocial (EAPS FMQV) especiali-

zado en ELA por todo el territorio de Cataluña. El programa pretende complementar la atención sanitaria en curas paliativas aportando profesionales que ofrecen intervención psicossocial y espiritual para conseguir una atención integral. Se pretende generar evidencia científica para demostrar que la atención integral al final de la vida es necesaria, y de esta forma pedir a la administración que se haga cargo de esta.

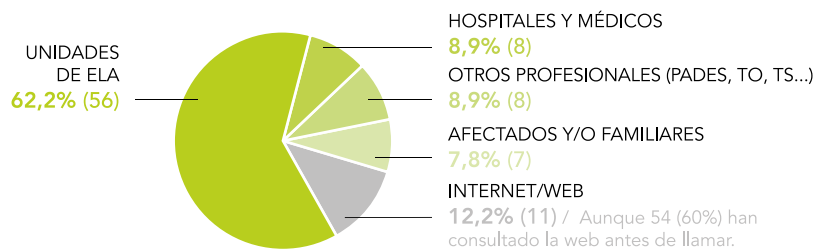
10 ANYS
ATENCIÓ INTEGRAL A PERSONES
AMB MALALTIES AVANÇADES

 **Obra Social "la Caixa"**

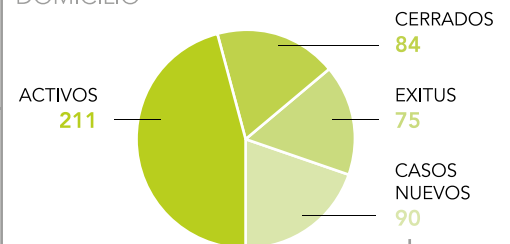
La atención va dirigida a personas en proceso de final de vida y a sus familiares, a personas que ya han perdido a un ser querido y están en proceso de duelo, y a todos aquellos profesionales que atienden a estos. Las psicólogas de l'EAPS FMQV atienden a domicilio, en el hospital o centro de referencia a los afectados de ELA y a sus familiares, así como a los profesionales de los equipos receptores -ER- (Equipos sociosanitarios que atienden a personas en proceso de final de vida). Durante el 2019 las psicólogas han realizado 1459 visitas, 603 en los domicilios de las personas afectadas y sus familiares y 856 en Unidades.

LA ATENCIÓN A LOS AFECTADOS DE ELA/EM EN CIFRAS / 2019

Los beneficiarios de las actuaciones de la Fundación son las personas afectadas de ELA/MMN y sus familiares en todo el ámbito territorial de Cataluña.

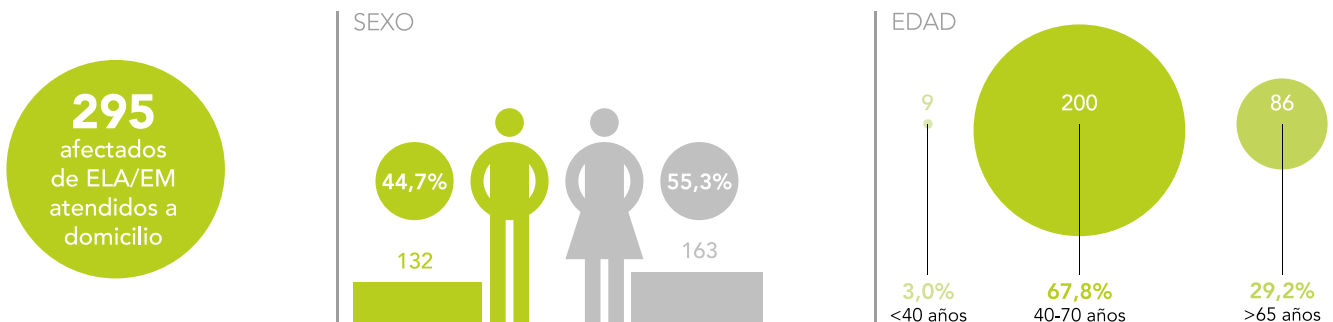


DE LOS 295 CASOS ATENDIDOS A DOMICILIO



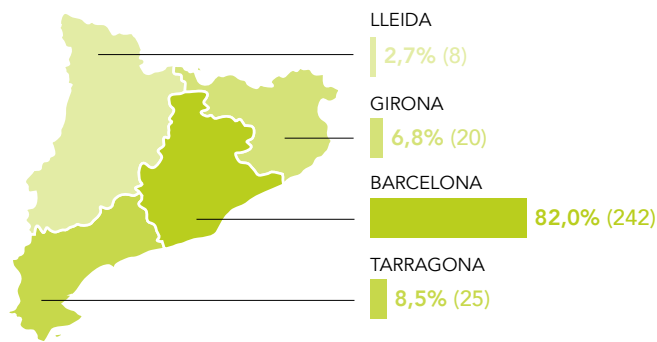
LOS 90 CASOS NUEVOS VIENEN DERIVADOS DE

PERFIL DE LOS AFECTADOS ATENDIDOS POR LA FMQV A DOMICILIO 2019 (1)

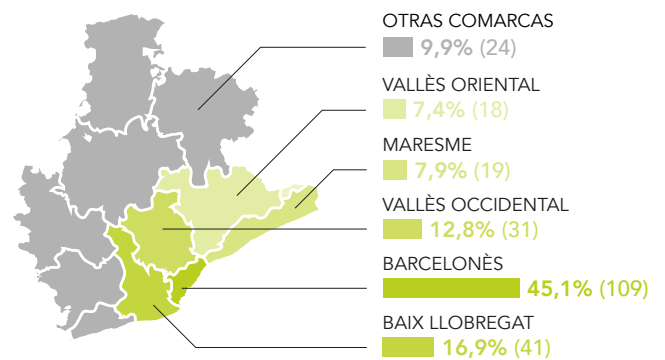


PERFIL DE LOS AFECTADOS ATENDIDOS POR LA FMQV A DOMICILIO 2019 (2)

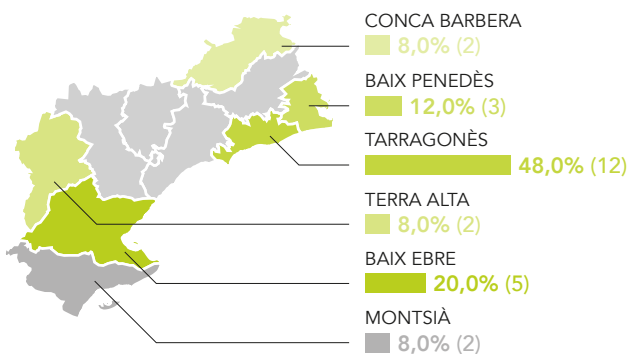
PROVINCIA DE RESIDENCIA (TOTAL 295)



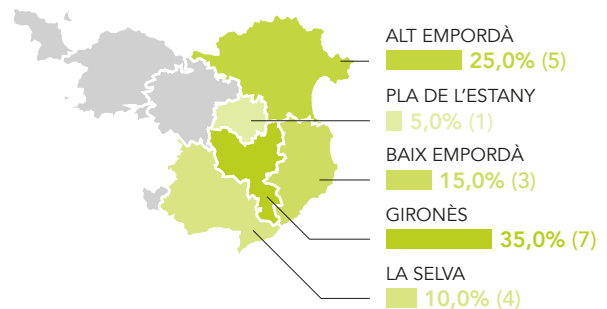
COMARCAS DE LA PROVINCIA DE BARCELONA (242)



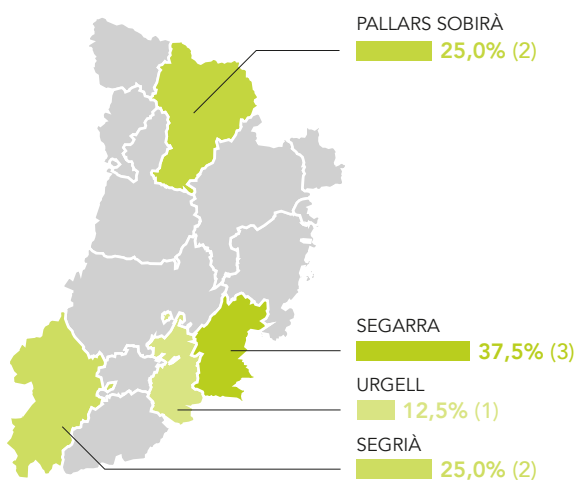
COMARCAS DE LA PROVINCIA DE TARRAGONA (25)



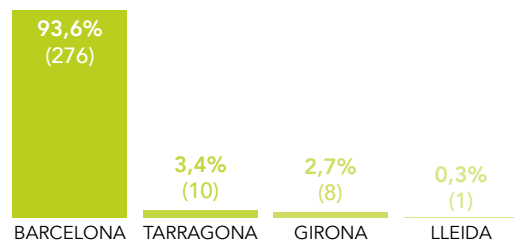
COMARCAS DE LA PROVINCIA DE GIRONA (20)



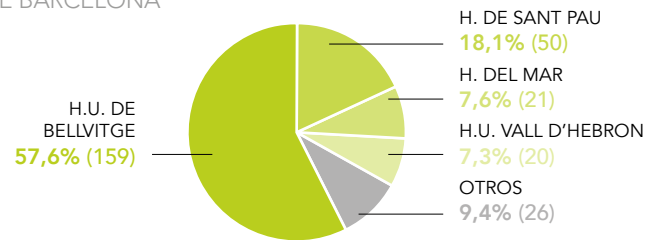
COMARCAS DE LA PROVINCIA DE LLEIDA (8)



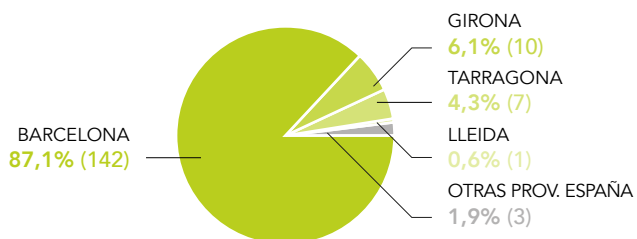
HOSPITAL DE REFERENCIA



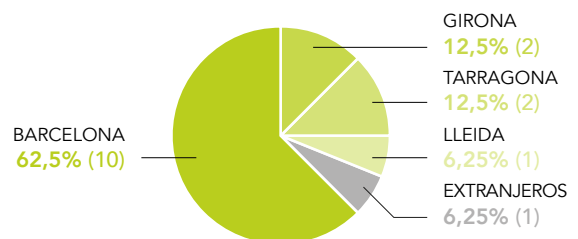
HOSPITAL DE REFERENCIA DE LA PROVINCIA DE BARCELONA



CASOS CON SEGUIMIENTO SÓLO EN UNIDADES Y TELEFÓNICO (163)



CASOS CON SEGUIMIENTO SÓLO TELEFÓNICO (16)

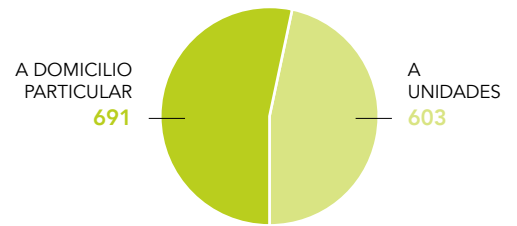


CASOS ATENDIDOS SEGÚN LOS PROFESIONALES DE ATENCIÓN

TRABAJO SOCIAL (TS)



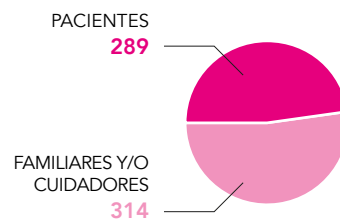
VISITAS TS A DOMICILIO (1294)



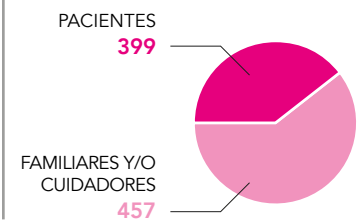
PSICOLOGÍA



VISITAS PSICO A DOMICILIO (603)



VISITAS PSICO AL HOSPITAL (856)



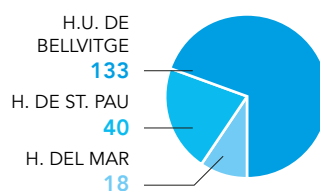
Hay 2 psicólogas que realizan visitas a domicilio con una temporalidad mensual, y 1 que realiza atención en dos de las unidades hospitalarias.

TERAPIA OCUPACIONAL (TO)

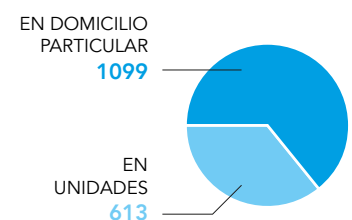
Si tenemos en cuenta los **277** casos atendidos a domicilio desde trabajo social (dado que **18** casos sólo son EAPS-psico) diríamos que **desde TO se ha atendido el: 88%** DE LOS CASOS



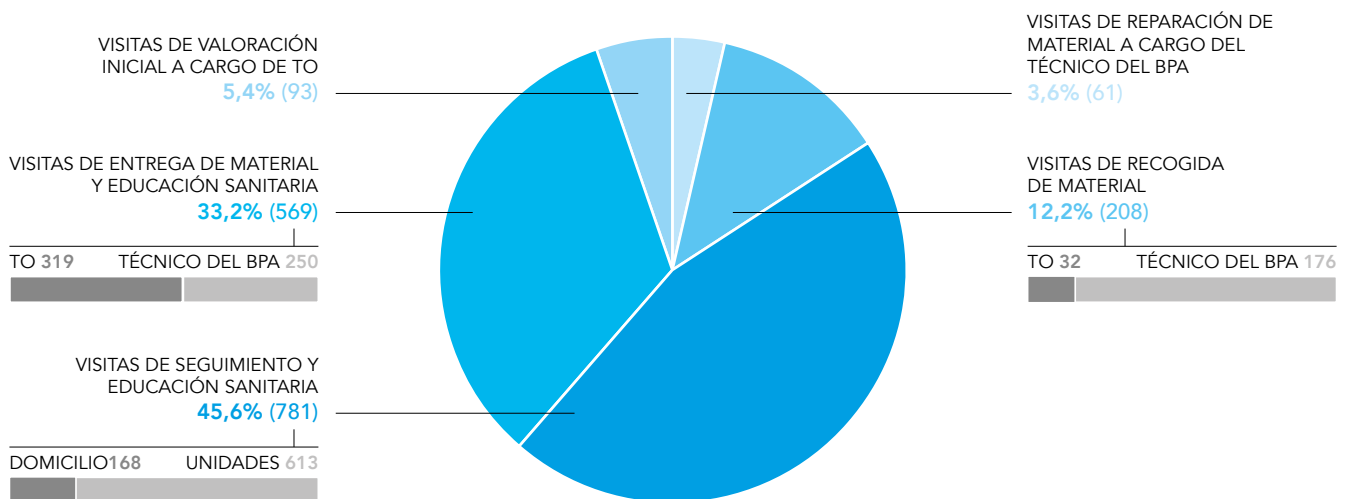
Nº DE PERSONAS QUE HAN RECIBIDO ATENCIÓN DESDE LAS UNIDADES POR TO



VISITAS TO (1712)



DEL TOTAL DE VISITAS DE TO (1712)



BANCO DE PRODUCTOS DE APOYO



ACTUALMENTE ACTIVOS **1899** (121 SE HAN DESCATALOGADO POR MAL ESTADO Y 5 SE HAN CEDIDO A LA CORPORACIÓN DE SALUD DEL MARESME)



90% DE LAS PERSONAS ATENDIDAS DESDE **TO** (220 DE LAS 246)



CONTANDO LAS CESIONES DE AÑOS ANTERIORES QUE AÚN DISFRUTAN DEL MATERIAL

6.1.2. ATENCIÓN EN LAS UNIDADES ESPECIALIZADAS



La atención en ELA/EM requiere un equipo multidisciplinario que den respuesta a las diferentes problemáticas que provoca la enfermedad.

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

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

La Fundación Catalana de ELA Miquel Valls aporta la atención psicosocial y en terapia ocupacional a las diferentes Unidades coordinando la atención hospitalaria con la atención social a domicilio realizada desde la entidad, y fomentando la investigación científica en estos centros. Actualmente los profesionales de la Fundación (TS, TO y psicóloga) forman parte del equipo de la UFM (Unidad Funcional de la Motoneurona) del Hospital Universitario de Bellvitge, de la Unidad Funcional de ELA del Hospital del Mar (Parc de Salut Mar), y de la Unidad de ELA del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau.

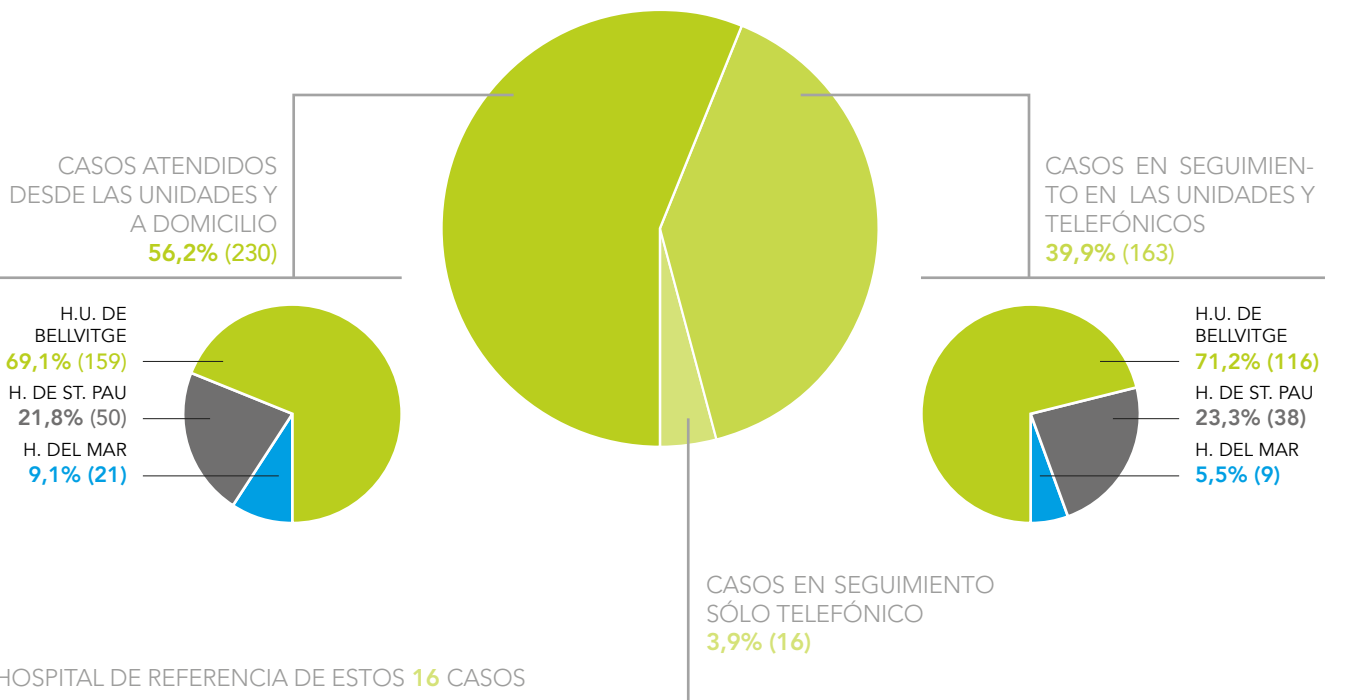
Los profesionales de la Fundación aportan:

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

Nuestro reto es continuar trabajando para ofrecer la mejor atención personalizada posible a todas las personas afectadas de ELA/EM y sus familiares de toda Cataluña.

INDICADORES DE LAS UNIDADES ESPECIALIZADAS

CASOS SEGÚN EL TIPO DE ATENCIÓN RECIBIDA ENTRE LA FMQV Y LAS UNIDADES (TOTAL 409)



CASOS SEGÚN LAS PRINCIPALES UNIDADES ESPECIALIZADAS



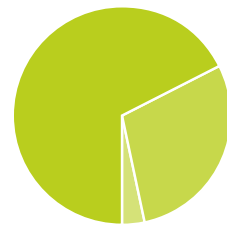
H. U. BELLVITGE **278**

CASOS ATENDIDOS DESDE LAS UNIDADES Y A DOMICILIO	57,2%	159
CASOS EN SEGUIMIENTO EN LAS UNIDADES Y TELEFÓNICOS	41,7%	116
CASOS EN SEGUIMIENTO SÓLO TELEFÓNICO	1,1%	3



H. SANT PAU **89**

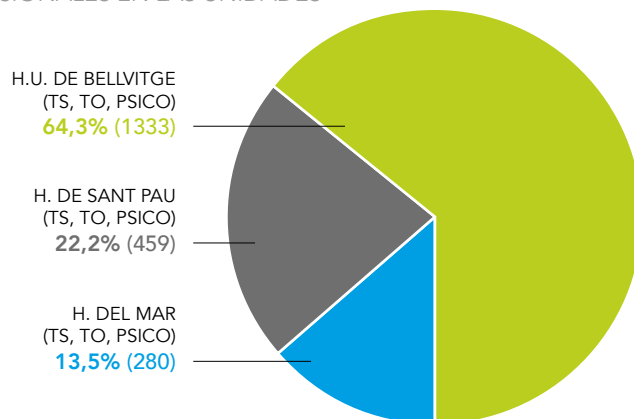
CASOS ATENDIDOS DESDE LAS UNIDADES Y A DOMICILIO	56,2%	50
CASOS EN SEGUIMIENTO EN LAS UNIDADES Y TELEFÓNICOS	42,7%	38
CASOS EN SEGUIMIENTO SÓLO TELEFÓNICO	1,1%	1



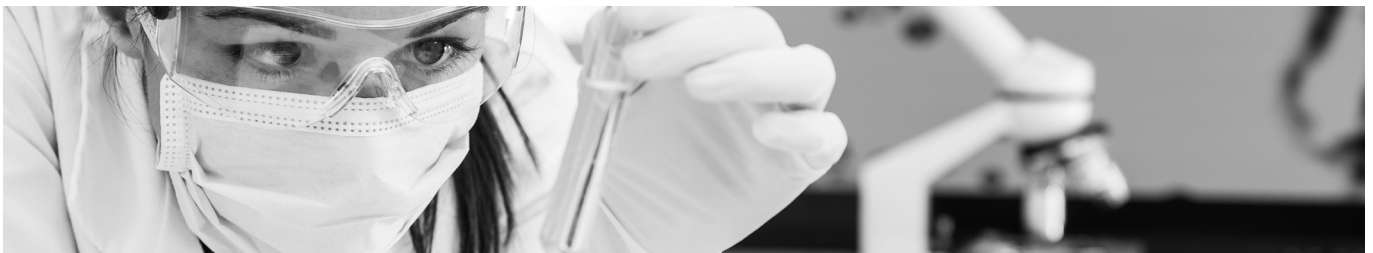
H. DEL MAR **31**

CASOS ATENDIDOS DESDE LAS UNIDADES Y A DOMICILIO	67,8%	21
CASOS EN SEGUIMIENTO EN LAS UNIDADES Y TELEFÓNICOS	29,0%	9
CASOS EN SEGUIMIENTO SÓLO TELEFÓNICO	3,2%	1

VISITAS DE LAS PROFESIONALES EN LAS UNIDADES
(2072)



6.2 INVESTIGACIÓN



Actualmente, la ELA no tiene cura y aún no se conoce la causa. Entre el 5-10% de los casos tienen un origen hereditario (ELA familiar) pero la mayoría de los casos aparecen de forma esporádica y se cree que intervienen tanto factores endógenos (genéticos y metabólicos) como exógenos (ambientales y relacionados con el estilo de vida).

El único tratamiento farmacológico específico para la enfermedad es el Riluzol, un fármaco encaminado a alargar la evolución de la enfermedad. El diagnóstico es difícil, ya que depende del grado de sospecha diagnóstica del profesional y se diagnostica en base a criterios clínicos de certeza, hecho que supone que en algunos casos se puede alargar mucho en el tiempo, hecho que causa una angustia añadida a las familias.

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

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

financiación que puedan surgir.

En este sentido queremos destacar que durante el año 2019 se ha creado la plataforma europea por la investigación de la ELA TRICALS, de la cual formamos parte. El objetivo principal de TRICALS es desarrollar un tratamiento eficaz para la ELA a partir de la interconexión de pacientes, centros y unidades de investigación y la industria farmacéutica y biotecnológica. Lo que se quiere conseguir es potenciar los ensayos clínicos y compartir sus resultados. De esta manera se podría acelerar la llegada de los resultados de los ensayos a los pacientes de ELA lo más rápido posible.

TRICALS *Towards a cure*

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

PRESENCIA EN CONGRESOS Y JORNADAS:



INVESTIGACIÓN PSICOSOCIAL:

- Se continua con la investigación sobre los criterios de complejidad en la ELA. Se han definido estos tipos de criterios que caracterizan la ELA, y para poder ampliar el conocimiento y complementar la parte médica, este año 2019, se han realizado coordinaciones y reuniones con los diferentes equipos receptores (ER) del Programa EAPS con los cuales se trabaja conjuntamente para validar los criterios establecidos.
- Se continúan revisando los protocolos para detectar de manera precoz las necesidades psicosociales de los afectados de ELA y de sus familias.
- El Departamento de psicología de la Fundación durante el 2019 ha impulsado y colaborado con el estudio Neuropsicológico "COG-ELA" que se está realizando actualmente en el Hospital del Mar. Se trata de un estudio para analizar las funciones cognitivas de la persona afectada y el grado de sobrecarga del cuidador principal, así como en la esfera emocional de ambos. Estos datos son analizados cada seis meses, y nos dan

información sobre la posible afectación cognitiva y conductual en estos pacientes y su perfil de evolución a lo largo del proceso de la enfermedad. Además, reporta información sobre la esfera efectiva hecho que permite orientar la intervención psicológica más adecuada a realizar.

ADEMÁS, DESDE LA FUNDACIÓN SE CONTINUA:

- 1 Dando apoyo y colaborando en la investigación que se realiza desde los diferentes hospitales de referencia.
- 2 Vehiculando donativos a los centros de investigación de referencia.
- 3 Realizando difusión de la donación de tejidos por la investigación a través de la trabajadora social y de la psicóloga de referencia.

6.3 VOLUNTARIADO



El voluntariado se convierte en una forma de ayuda altruista, que pasa a ser una gran vía para dar apoyo y aumentar la ayuda que se da desde los diferentes proyectos de la Fundación, siendo una actuación complementaria que se integra dentro del objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de ELA/EM y sus familiares. Los voluntarios realizan un servicio de carácter social, cargado de solidaridad y comprometidos con la entidad, y a la vez con la sociedad, realizando su tarea de forma altruista y de propia voluntad.

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

Voluntariado de acompañamiento y apoyo a las personas afectadas de ELA/EM y a sus familiares: esta forma de voluntariado va dirigida a cubrir necesidades que la persona afectada y su familia puedan requerir en su día a día, es una modalidad muy directa. Las necesidades más habituales suelen ser acompañamientos de las tareas diarias.

Algunos de estos voluntarios han querido ser parte del programa de Atención a Enfermedades Avanzadas de la Obra Social de “la Caixa” realizando acompañamientos a afectado de ELA/EM que están al final de vida.

Voluntariado de acercamiento de nuevas tecnologías a las personas afectadas de ELA/EM y a sus familias: es un voluntariado directo dirigido a aquellas personas que tengan conocimiento de utilización de las nuevas formas de comunicación y conocimientos informáticos, dado que la ELA es una enfermedad que puede afectar al habla, y por este motivo, dificulta mucho la comunicación con el entorno.

Voluntariado de apoyo a tareas de los profesionales de la entidad: este tipo de voluntariado va dirigido a tareas en que no se mantiene contacto directo con las personas afectadas, pero si se da un apoyo a las diferentes áreas de actuación de la entidad (atención social, terapia ocupacional i ortopedia, psicología, recursos, comunicación, entre otros) poniendo a disposición de la fundación las habilidades y conocimientos para colaborar y dar apoyo a los profesionales.



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

Actualmente la Fundación tiene 62 voluntarios que dan apoyo a las iniciativas solidarias, a las tareas de los profesionales de la entidad, y a los afectados y a sus familias acompañándoles cuando estos lo requieren.

Durante el 2019 se llevaron a cabo 19 acciones de voluntariado tanto de forma continuada, como son los acompañamientos a afectados y familias, como de forma puntual, en una actividad, iniciativa o necesidad más a corto plazo o esporádica.

III JORNADA DE VOLUNTARIOS DE LA FUNDACIÓN CATALANA DE ELA MIQUEL VALLS

El 6 de abril tuvo lugar en Barcelona la III Jornada de Voluntarios de la FMQV en que los voluntarios de la entidad pudieron compartir experiencia entre ellos y con los profesionales de la Fundación. Durante la jornada se realizaron diferentes formaciones y actividades de sensibilización por parte del Equipo de la Fundación para tener herramientas y recursos para poder realizar la tarea de voluntario de la mejor manera. El acto concluyó con un refrigerio y una fotografía de familia. Queremos tener un agradecimiento especial a todas las personas que han hecho de voluntarios. Cada vez tenemos un grupo de voluntarios más consolidado y gracias a ellos la Fundación ha estado presente en ferias, carreras, stands, etc; y lo más importante es que nos han permitido dar apoyo aún en más niveles a las personas afectadas de ELA/EM y su entorno.

6.4 SENSIBILIZACIÓN Y DIFUSIÓN

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

SITIO WEB ESPECÍFICO

40 NOTICIAS | **12** ARTÍCULOS DE INTERÉS | **11** NEWSLETTERS

www.fundaciomiquelvals.org

BOLETÍN ANUAL INFORMATIVO



PRESENCIA EN REDES SOCIALES

4367 SEGUIDORES EN FACEBOOK | **1072** SEGUIDORES EN TWITTER | **796** SEGUIDORES EN INSTAGRAM | **412** VISUALIZACIONES YOUTUBE

TRÍPTICOS DE DIFUSIÓN



INTERVENCIONES EN LOS MEDIOS

37 MENCIONES EN PRENSA ONLINE | **6** ENTREVISTAS O NOTICIAS EN LA RADIO | **1** NOTICIAS O REPORTAJES EN LA TELEVISIÓN

Se pueden ver todas las participaciones en los medios de comunicación en el sitio web de la Fundación.

INICIATIVAS SOLIDARIAS

Continuamos con las Iniciativas Solidarias que, además de recaudar fondos para combatir la ELA, también ayudan a sensibilizar a la sociedad en general y hacer difusión de la enfermedad. Este año:

46 INICIATIVAS SE HAN LLEVADO A CABO EN TODO EL TERRITORIO





PETICIONES DE ESTUDIANTES

Desde la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls nos llegan diferentes peticiones de estudiantes para que participemos en sus trabajos de final de bachillerato, o de final de grado o postgrado/máster, todos ellos relacionados con la ELA. Para nosotros es muy importante ayudar a las personas que se están formando y que se interesan por la enfermedad. Este año hemos tenido **12** peticiones de información por parte de este colectivo de estudiantes.

EscuELA

La Fundación Luzón el 2019 impulsa la EscuELA, un proyecto educativo para mejorar la calidad de vida de los afectados de ELA a través de la formación gratuita para cuidadores y familiares de afectados por la enfermedad. Los contenidos de EscuELA, audiovisuales e interactivos, han sido realizados por profesionales expertos en ELA del ámbito psicológico, de trabajo social y la terapia ocupacional de la FMQV, que hemos creado varios de los módulos, además de otros profesionales en medicina, adaptaciones y comunicación alternativa.

JORNADAS PARA LA DIFUSIÓN Y SENSIBILIZACIÓN EN LA ENFERMEDAD

Organización y participación en diferentes Jornadas para la difusión y sensibilización de la enfermedad: jornadas y charlas científicas para afectados, familiares, cuidadores relacionadas con la ELA y la Enfermedad de la Motoneurona.



IV Jornada sobre ELA para pacientes, familiares y cuidadores. Hospital del Mar. 3 de mayo.

I Jornada Conjunta sobre ELA del H. Universitario de Bellvitge, el H. del Mar y la F. Catalana de ELA Miquel Valls. Hospital CaixaForum Barcelona. 21 de junio.

DOCENCIA A COLECTIVOS ESPECIALIZADOS DE ESTUDIANTES Y PROFESIONALES

El equipo de profesionales cada vez realiza más tareas de docencia en diferentes colectivos especializados, estudiantes y a equipos sociosanitarios para sensibilizar todos los profesionales que están trabajando o trabajaran con los afectados de ELA, de esta manera conocen la enfermedad y los recursos que pueden utilizar. Se han llevado a cabo este año **20** docencias en toda Catalunya.



Jornada Enfermedades Minoritarias Instituto Guttmann.



Pongamos el paciente en el centro de la investigación de Idibell.



REDISSEC. Hacia una investigación con impacto en la sociedad.



Charla en el centro de "Estudis Joan XXII" para estudiantes de curas auxiliares de enfermería.

REUNIONES, JORNADAS Y ENCUENTROS CON LA ADMINISTRACIÓN Y ESTAMENTOS

Reuniones, jornadas y encuentros con la administración y diferentes estamentos y servicios públicos con el objetivo de dar a conocer la realidad de las personas afectadas de ELA/EM y sus familias y conseguir mejoras, tanto en las ayudas, en la atención a los enfermos y en la investigación. Este año hemos hecho más de **30** encuentros y reuniones para acercar el día a día del colectivo que representamos.

Queremos destacar la Jornada de Presentación del "Observatori de la Mort" (Observatorio de la Muerte), impulsado por AQuAS, la Agencia de calidad y evaluación sanitarias de Cataluña, en la que participó la Consellera de Salud, la Honorable Sra. Alba Vergés, junto con Esther Sellés, directora de la FMQV.



PERSONALIDADES PÚBLICAS

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



MERCHANDISING

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



CAMPAÑA DE DIFUSIÓN ESPECÍFICA: HAZ UN GESTO POR LA ELA

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

21 DE JUNIO - DÍA MUNDIAL DE LA ELA

El viernes día 21 de junio de 2019 se celebró el Día Mundial de la ELA. Desde la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls se llevó a cabo la campaña HAZ UN GESTO POR LA ELA 2019 que consistió en que quien quisiera se hiciera una fotografía haciendo el Gesto por la ELA y la colgara en las redes sociales con los hashtags #fesungestperlela, #hazungestoporlaela, #fundaciomiquelvalls, #diamundialela, #ELA.

Igual que en años anteriores también se pidió a las "colles castelleres" de toda Cataluña que se uniesen a la campaña y a todos los ayuntamientos del país que iluminasen de verde un edificio municipal y que el consorcio también se hiciera la fotografía haciendo el Gesto.

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



+1500

MENCIONES EN
REDES SOCIALES

#HAZUNGESTOPORLAELA
+2 MILLS. DE IMPRESIONES

+100

AYUNTAMIENTOS ADHE-
RIDOS ILUMINANDO UN
EDIFICIO Y/O HACIENDO
EL GESTO POR LA ELA

+30

"COLLES CASTELLERS"
HACIENDO "CASTELLS"
CON LA "ANXANETA"
HACIENDO "EL GESTO"

7

CAPTACIÓN Y
GESTIÓN DE
FONDOS



Contigo, haremos posible lo imposible.

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

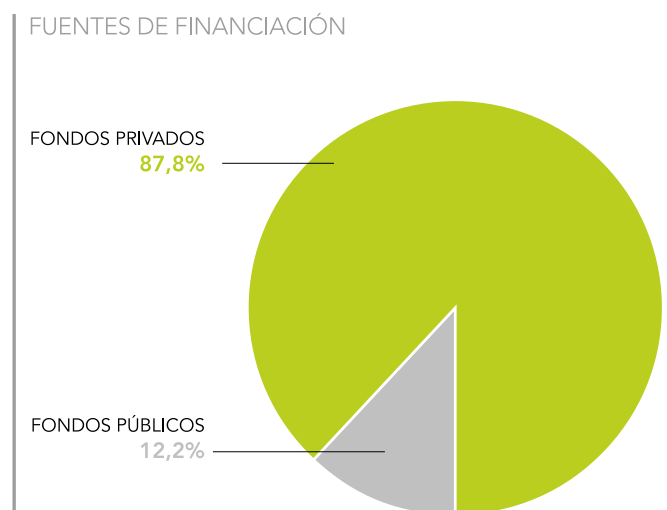
SUBVENCIONES Y AYUDAS DE ENTIDADES PÚBLICAS

El financiamiento público representa casi el 12,2% del total de la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls. Se han recibido un total de 9 subvenciones o ayudas económicas que han sido concedidas de 5 organismos públicos diferentes, tanto estatales, como autonómicos y municipales.

Destacamos que una de estas subvenciones no es concedida por el Departament de Treball, Afers Socials i Famílies de la Generalitat para dar apoyo a las familias en situación de vulnerabilidad afectadas de ELA, para que puedan hacer frente a algunas necesidades básicas como suministros, alimentación y farmacia.

Se han destinado en este proyecto de vulnerabilidad para personas afectadas de ELA 19.700€ con los cual hemos podido ayudar a 18 familias afectadas atendidas por la Fundación.

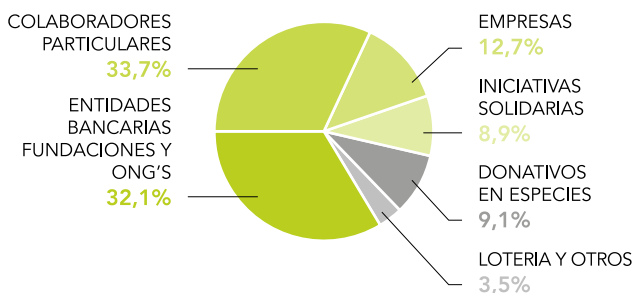
Toda la información detallada se puede encontrar en nuestra web, en el subapartado las Cuentas Claras, en el apartado de Transparencia.



FINANCIACIÓN PRIVADA

La financiación privada representa el 87,8% del total de la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls.

FINANCIACIÓN PRIVADA



COLABORACIONES PARTICULARES, DE ENTIDADES BANCARIAS, OTRAS FUNDACIONES Y DE EMPRESAS

Gràcies a la generositat i solidaritat de molts col·laboradors particulars, entitats bancaries, 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.

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

Este año hemos vendido **1.557** décimos de la lotería de Navidad, que como otros años se han repartido en participaciones. De la lotería de la "Grossa de Cap d'Any" hemos vendido **90** décimos, repartidos en dos números, también en participaciones.

Hemos tenido la suerte de ser agradados en la lotería del Gordo de Fin de año, ya que el 1º premio de esta coincidía con el último número de uno de los dos jugadores por nosotros.



INICIATIVAS SOLIDARIAS "GESTOS POR LA ELA"

Este 2019, muchas personas han continuado haciendo un Gesto por la ELA organizando iniciativas solidarias y que año ha llegado a **46** actividades solidarias. En estos Gestos por la ELA encontramos actividades deportivas, obras de teatro, conciertos, captación de fondos vía redes sociales, celebraciones con recuerdo solidario, entre muchas otros, todos ellos de lo más comprometidos con la enfermedad y solidarios con la Fundación. ¡Muchas gracias a todos los que os implicasteis en estos Gestos!



8

ENCUESTAS
DE
SATISFACCIÓN

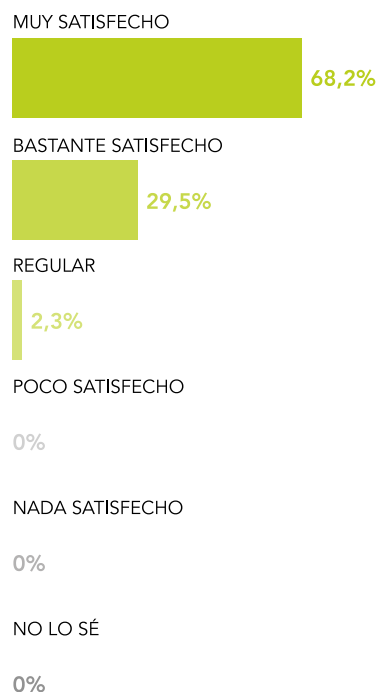


Hemos podido constatar que seguimos dando un servicio útil y de calidad a los afectados de ELA y sus familias tanto en los domicilios como en las Unidades Multidisciplinares.

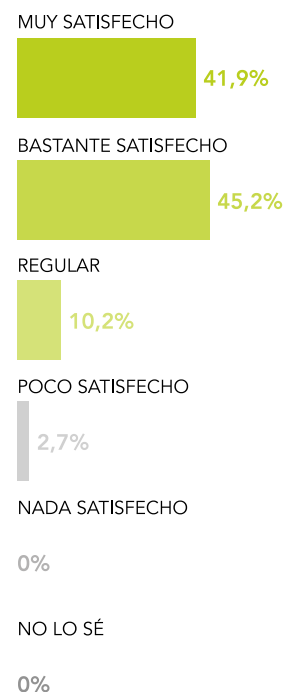
El año 2019 se ha continuado utilizando la encuesta de satisfacción para conocer el grado de satisfacción de los afectados de ELA/EM atendidos y sus familiares. La información obtenida no permite realizar una valoración del trabajo realizado durante el año, y establecer los objetivos del año siguiente con las propuestas de mejora y las actuaciones necesarias para cubrir las necesidades y carencias detectadas.

Los resultados de las encuestas de satisfacción son una muestra del 20% del total de familias y afectados que atendemos. En términos generales la satisfacción con las profesionales es alta ya que el 80% de los encuestados están muy o bastante satisfechos con las tres líneas de actuación principales a domicilio de la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls y ponemos una puntuación mediana de aproximadamente 9,5 en la tarea que se realiza en las Unidades Funcionales de ELA/EM en que participamos.

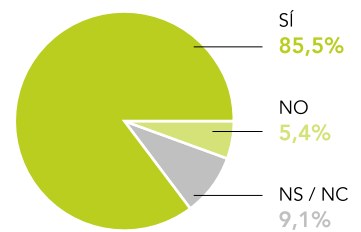
Gracias a estas encuestas hemos podido constatar que continuamos dando un servicio útil y de calidad a los afectados de ELA y a sus familias tanto a domicilio como en las Unidades Multidisciplinarias.



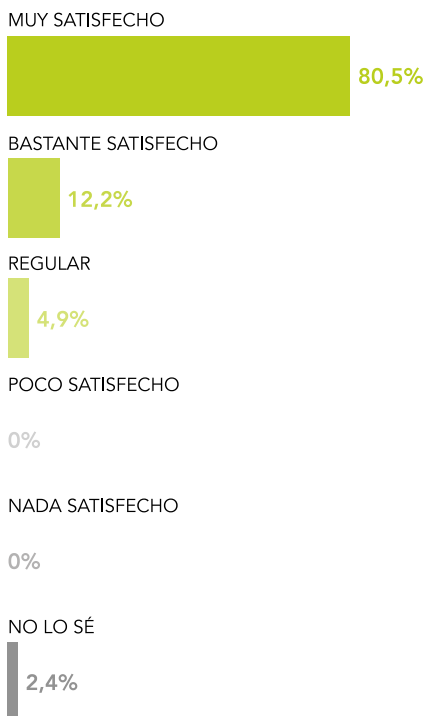
VALORACIÓN GENERAL DEL
EQUIPO DE TRABAJO
SOCIAL A DOMICILIO



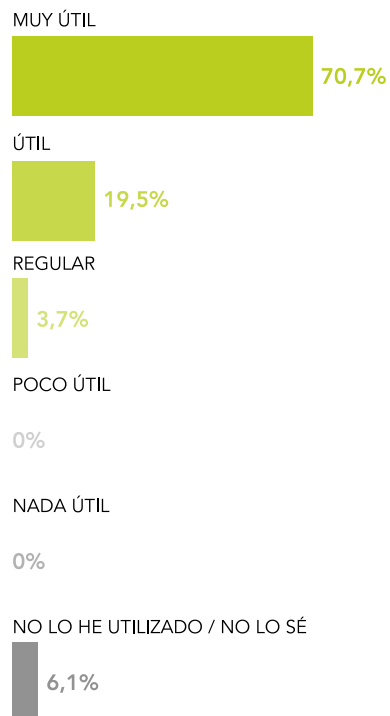
VALORACIÓN GENERAL DEL
EQUIPO DE PSICOLOGIA A
DOMICILIO



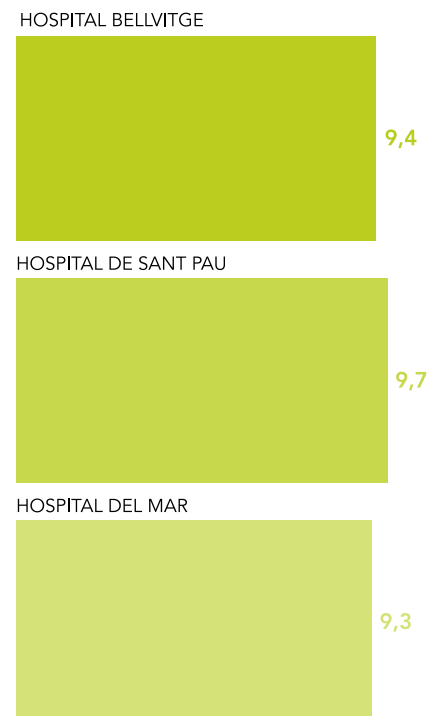
¿LA FMQV TE FACILITA LA
COORDINACIÓN CON OTROS
SERVICIOS Y PROFESIONALES?



SOBRE LA INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO DEL EQUIPO DE TRABAJO OCUPACIONAL A DOMICILIO



VALORACIÓN GENERAL DEL BANCO DE PRODUCTOS DE APOYO



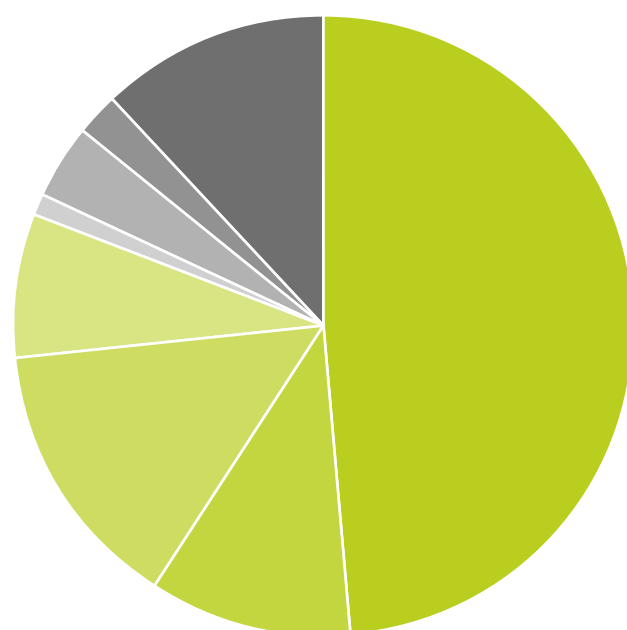
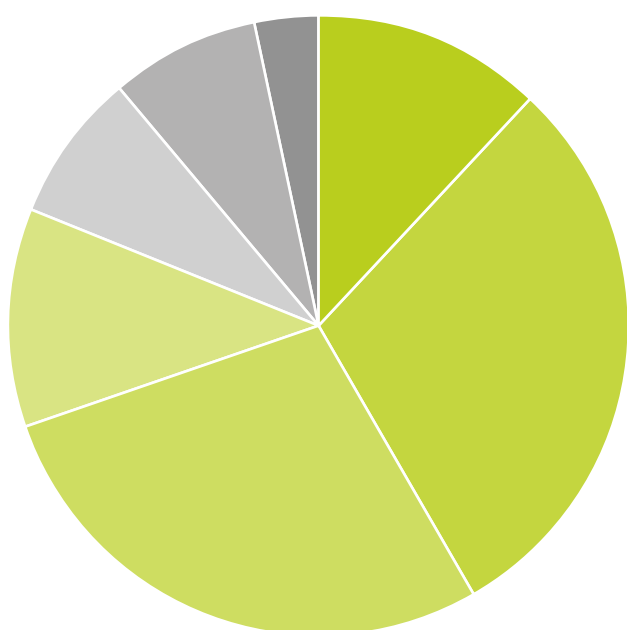
VALORACIÓN GENERAL DE LA FMQV EN LAS UNIDADES ESPECIALIZADAS DE ELA (DEL 1 AL 10)

9

BALANCE
ECONÓMICO



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



INGRESOS 817.058,04 €

 ENTIDADES PÚBLICAS	99.817,42 €
12,22%	
 COLABORADORES PARTICULARES	241.589,01 €
29,57%	
 ENTIDADES BANCARIAS, FUNDACIONES Y ONG'S	230.190,60 €
28,17%	
 EMPRESAS	91.159,34 €
11,16%	
 INICIATIVAS SOLIDARIAS	63.588,64 €
7,78%	
 DONATIVOS EN ESPECIES	65.459,03 €
8,01%	
 LOTERIA Y OTROS	25.254,00 €
3,09%	

GASTOS 762.079,32 €

 ATENCIÓN A DOMICILIO	372.114,21 €
48,83%	
 ATENCIÓN EN LAS UNIDADES DE ELA / EM	79.221,9 €
10,40%	
 BANCO DE PRODUCTOS DE APOYO (BPA)	108.618,15 €
14,25%	
 AYUDAS A FAMILIAS EN RIESGO DE VULNERABILIDAD SOCIAL	56.599,84 €
7,43%	
 AYUDAS A INVESTIGACIÓN Y INVESTIGACIÓN PSICOSOCIAL	8.950,37 €
1,17%	
 SENSIBILIZACIÓN Y DIFUSIÓN	30.684,28 €
4,03%	
 VOLUNTARIADO	16.040,25 €
2,10%	
 RECURSOS, GESTIÓN Y CAPTACIÓN DE FONDOS	89.850,32 €
11,79%	

PROTECTORES



BENEFACTORES



COLABORADORES



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



Edición y publicación:

Fundación Catalana de ELA Miquel Valls, 2020

Diseño y maquetación:

www.cuguigraphics.com

Fotografías:

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

FUNDACIÓN CATALANA
DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

MIQUEL VALLS

*Contigo,
haremos posible
lo imposible!*



colabora

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

