

15  
años  
contigo



MEMORIA ANUAL /  
BALANCE SOCIAL 2020



FUNDACIÓN CATALANA  
DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

**MIQUEL VALLS**



**1/ MENSAJE DEL PRESIDENTE 4****2/ LA ELA 6****3/ LA FUNDACIÓN CATALANA DE ELA MIQUEL VALLS 8**

MISIÓN / VISIÓN / VALORES 11

ORGANIGRAMA 12

COVID-19 13

15 AÑOS 14

EQUIPO DE PROFESIONALES 15

/ Perfil Organización 16

/ Igualdad de oportunidades y diversidad 16

/ Condiciones laborales, conciliación y igualdad retributiva 17

/ Bienestar del equipo 19

/ Formación continuada 20

/ Coordinación y canales de comunicación del equipo 20

BUEN GOBIERNO 21

/ Transparencia 21

/ Patronato 22

/ Control y supervisión financiera 23

/ Ética y prevención de la corrupción 23

MEDIO AMBIENTE 24

PROVEEDORES 25

**4/ LÍNIAS DE ACTUACIÓN Y ACTIVIDADES PRINCIPALES 26**

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

/ Atención Multidisciplinaria a domicilio 29

// Atención en Trabajo Social 30

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

// Atención en Psicología 36

// Perfil de las personas beneficiarias a Domicilio 38

/ Atención Multidisciplinaria en las Unidades especializadas 40

// Atención en Telemedicina / LinkELA 43

INVESTIGACIÓN 44

/ Investigación psicosocial 45

VOLUNTARIADO 46

SENSIBILIZACIÓN Y DIFUSIÓN 48

**5/ CAPTACIÓN Y GESTIÓN DE FONDOS 52**

SUBVENCIONES Y AJUDAS DE ENTIDADES PÚBLICAS 53

FINANCIACIÓN PRIVADA 54

/ Campaña EPI's 54

/ Venta de lotería solidaria de Navidad y "Grossa de Cap d'Any" 54

/ Colaboraciones particulares, de entidades bancarias y otras fundaciones y de empresas 55

/ Iniciativas solidarias (Gestos por la ELA) 55

**6/ EVALUACIÓN DE LOS PROYECTOS 56****7/BALANCE ECONÓMICO 60****8/ PROTECTORES / BENEFACTORES / COLABORADORES / OTRAS ENTIDADES 62**

## **Espero que hayamos llevado a cabo, de la mejor manera, el objetivo principal con el que empecé esta entidad: ayudar, acompañar, dar voz y atender a todas las personas afectadas de ELA y sus familiares que durante estos 15 años han sufrido la enfermedad.**

Como cada año, me dirijo a vosotros con estas líneas como Presidente y Fundador de la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls para presentaros este documento donde podréis encontrar todo lo que hemos hecho durante el 2020.

Este año, además de ser una memoria informativa de todos los proyectos que hemos llevado a cabo desde la entidad, hemos querido ampliar aún más esta información transformándolo en la "Memoria Anual - Balance Social 2020". Gracias a esta ampliación de la información será más fácil medir el impacto social de nuestros proyectos junto con otros impactos muy importantes para la sociedad como pueden ser los

laborales, ambientales o de buen gobierno de la entidad. Esperamos que se refleje en estas páginas todo el trabajo que el equipo de profesionales de la Fundación lleva a cabo día a día para mejorar, en nuestro caso la calidad de vida de las personas afectadas de ELA, pero a la vez también para mejorar un poco el mundo en que vivimos.

Y si hablamos del trabajo de todas las personas que formamos la Fundación, este año no podemos pasar por alto que ha sido un trabajo duro ya que, igual que en el resto del planeta, nos ha afectado la pandemia mundial debida a la COVID-19. Un virus que nos hizo cerrar a todos en casa, pero

desgraciadamente todavía ha hecho cerrar más a las personas afectadas de ELA y a sus familias, ya que por las especificidades de la enfermedad son un grupo muy vulnerable ante esta emergencia sanitaria. Por tanto, en estas circunstancias desde la Fundación hemos hecho todo lo posible para seguir dando voz y acompañando en estos duros momentos a las familias que, debido a la COVID-19, pero también debido a los síntomas que provoca la ELA, se han tenido que quedar en sus domicilios muchos más meses que el resto. Este acompañamiento por parte nuestra tuvo que ser por videoconferencia o teléfono durante los primeros meses. Después cuando ya pudimos volver a

la “normalidad” de las visitas nos dimos cuenta de que podíamos estar aún más cerca de las familias afectadas gracias a esta atención telemática, que hemos incorporado como complemento a las visitas a domicilio y en las Unidades, y remarco la palabra complemento, ya que en ningún caso dejaríamos de hacer las visitas a las casas, ya que es parte de nuestra filosofía de trabajo, simplemente, hemos sumado una herramienta más.

Y por eso, viendo que podíamos realizar una atención aún más cercana añadiendo la atención telemática este año hicimos acelerar el proyecto que ya hacía un tiempo que creíamos que sería bueno para las familias afectadas de ELA, y es el proyecto de telemedicina, que ha culminado en una app, LinkELA, que quiere ser una herramienta tanto para todas las personas afectadas como para cualquier profesional que los atiende, ya sean más de tipo psicosocial como en la Fundación o más médico y sanitario como lo hacen en las Unidades especializadas de la enfermedad. 2020 ha sido la prueba para este proyecto y durante el 2021 la ampliaremos para que pueda llegar a mucha más gente.

También me gustaría recalcar que este año la Fundación ha celebrado sus 15 años, teníamos muchas cosas pensadas para esta celebración, pero debido a la pandemia decidimos enfocar nuestros esfuerzos en otras actividades y proyectos más inmediatos. Aun así, espero, como fundador, que hayamos llevado a cabo de la mejor manera el objetivo principal con el que empecé esta entidad, ayudar, acompañar, dar voz y atender a todas las personas afectadas de ELA y sus familiares que durante estos años han sufrido la enfermedad, igual que la sufrí yo en los años 70 con mi padre.

Termino como siempre dando las gracias a todas las personas que hacen posible que este proyecto que empecé hace 15 años sea posible, desde las personas afectadas y sus familias, que les mando un fuerte abrazo por todo lo que están viviendo, a trabajadores y trabajadoras de la Fundación, pasando también por voluntarios/as, médicos, profesionales que trabajan con la enfermedad, colaboradores, empresas, donantes, administración pública u otras fundaciones, sin todos vosotros no habría sido posible. ¡Continuamos adelante y seguimos luchando sabiendo que venceremos la ELA!



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

# 2

ELA:  
ESCLEROSIS  
LATERAL  
AMIOTRÓFICA

**No se conoce la causa y es una enfermedad sin cura ni tratamiento que pare el proceso degenerativo. La esperanza de vida es de mediana de 2 a 5 años después del diagnóstico.**

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

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

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

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

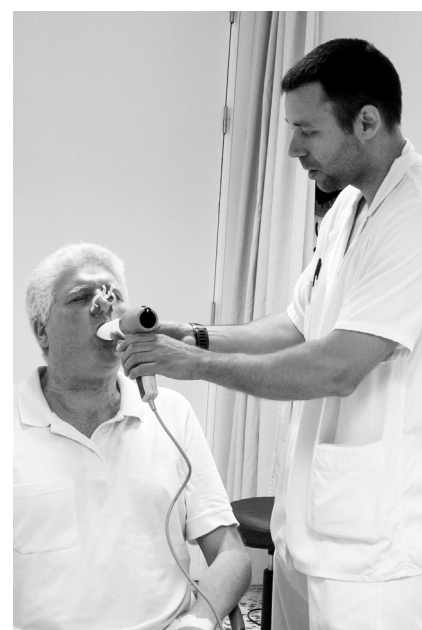
**vida es de mediana de 2 a 5 años** después del diagnóstico.

La atención a las personas afectadas de ELA va dirigida a aligera 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 anys**, aunque existen casos de personas más jóvenes y más mayores. **A Cataluña hay más de 450 personas afectadas.**


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

En general, los **programas y servicios** de atención públicos y privados **existentes, no cubren las necesidades reales** de estas personas diagnosticadas de ELA.



# 3

FUNDACIÓN  
CATALANA  
DE ELA  
MIQUEL VALLS  
(FMQV)



**Nuestro equipo de profesionales ofrece un amplio abanico de recursos para que la atención psicosocial que recibe este colectivo sea la mejor posible. Siempre con la confianza absoluta que la ELA es vencible.**



La Fundación nace en 2005 en Calella (Barcelona) cómo una fundación privada y sin ánimo de lucro, impulsada por el Sr. Enric M. Valls, cuyo padre murió a causa de la Esclerosis Lateral Amiotrófica y da nombre a nuestra entidad. Somos la única entidad sin ánimo de lucro a toda Cataluña que trabaja para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de ELA, y otras enfermedades de la motoneurona (EM), ofreciendo apoyo y atención a las personas afectadas y sus familias y promoviendo la investigación de la misma.

Nuestro equipo de profesionales ofrece un amplio abanico

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

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

con sus familiares.

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

También colabora y es miembro de otras organizaciones y entidades nacionales e internacionales que trabajan y están relacionadas con la ELA, las enfermedades minoritarias y la discapacidad, como por ejemplo, el Alliance of ALS/MND Associations, EUPALS, 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 disposición de las familias un Banco de Productos de Apoyo y una ortopedia sin ánimo de lucro adecuado a las necesidades de las personas afectadas de ELA/EMN, contribuyendo a que puedan disponer de los productos necesarios para mejorar su autonomía, confortabilidad y seguridad en las actividades de la vida diaria.



Promover la investigación clínica básica y traslacional de la enfermedad.



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

## MISIÓN

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

## VISIÓN

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

## VALORES

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

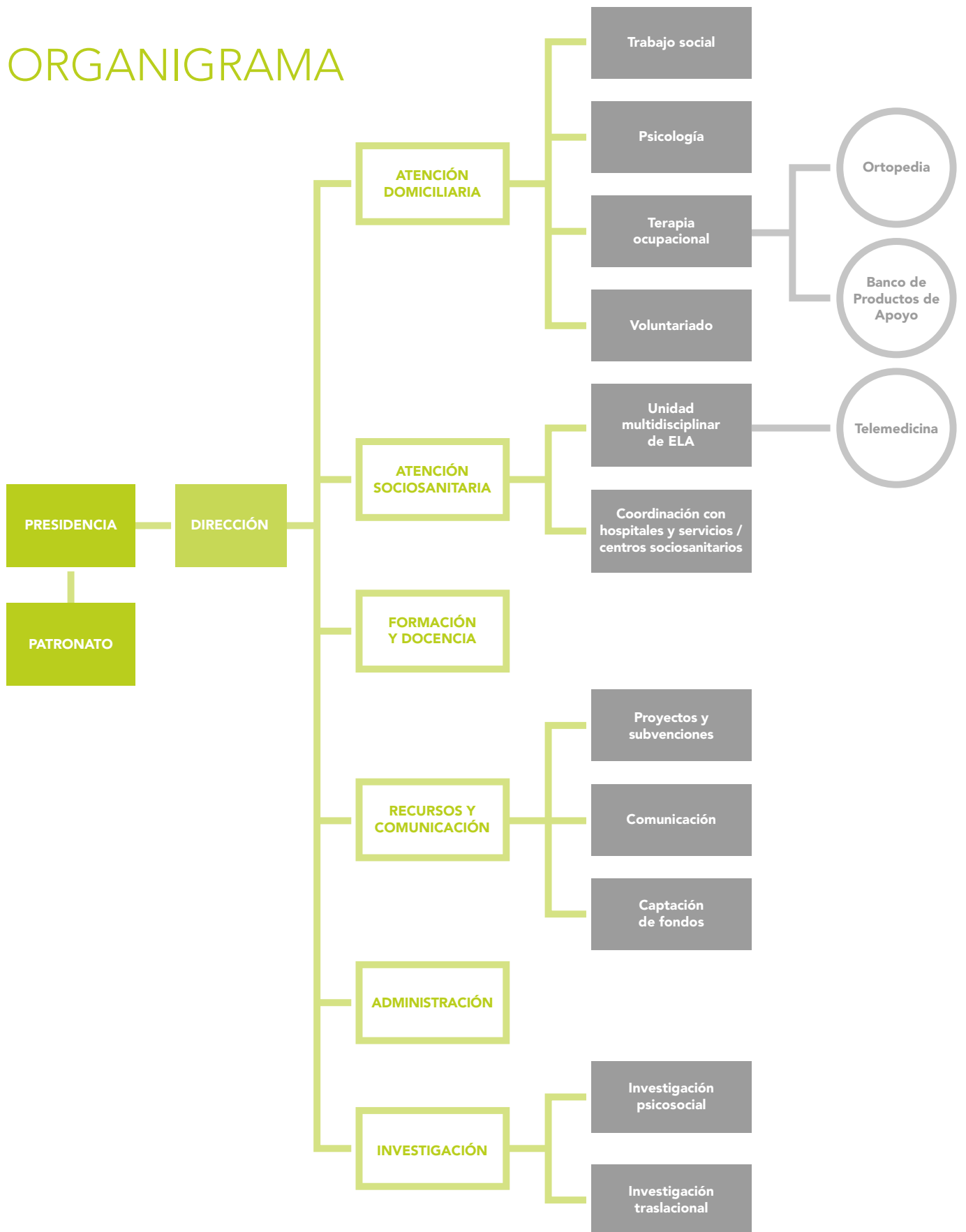
**Confianza:** La confianza es una condición básica de las relaciones de la Fundación, con los enfermos y las familias atendidas, y que seamos merecedora de ella, en todo momento, ha de guiar nuestra norma de conducta.

**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.

# ORGANIGRAMA



## COVID-19

Este año 2020 lo recordaremos por la pandemia mundial de la COVID-19, y a la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls también nos generó cambios y decisiones difíciles para poder continuar adelante y seguir atendiendo de la mejor manera posible a las personas afectadas de ELA y sus familias. Fueron momentos de incertidumbre vividos a causa de este tipo de coronavirus que afectó a todo el mundo, sobre todo las primeras semanas de confinamiento.

Cuando se decretó el estado de alarma y el confinamiento, todos los profesionales de la entidad realizaron teletrabajo a la espera del que podría pasar, por suerte ya estaba implantado el sistema híbrido de trabajar presencialmente algunos días y desde casa otros, por lo que fue fácil que todos y todas se quedaran en sus casas. Se llamó a las más de 400 familias atendidas para preguntar cómo estaban y con qué situación se encontraban.

Al cabo de pocas semanas de ir llamando a las familias y sin la posibilidad de hacer visitas presenciales se decidió aplicar un ERTE con parte del equipo de atención a domicilio y a las Unidades (trabajadoras sociales, terapeutas ocupacionales y Técnicos del Banco de Productos de Apoyo). El ERTE se realizó porque faltaban Equipos de Protección Individual (EPIs) para poder realizar las visitas con total seguridad, por la recomendación de reducir los contactos y desplazamientos que no fueran estrictamente necesarios, también porque muchas familias no veían bien que hiciéramos visitas presenciales en aquel momento debido a la incertidumbre de las primeras semanas de pandemia y finalmente también nos dimos cuenta de que las subvenciones no se podrían justificar si no teníamos actividad y por tanto temíamos la pérdida de algunos ingresos que son imprescindibles para continuar con los proyectos.

Se dejó un profesional de cada departamento para poder continuar atendiendo de manera telemática y telefónica a todas las familias, ya fuera por realizar seguimiento o para resolver cuestiones que les iban surgiendo a las familias a lo largo del periodo de confinamiento. El equipo de psicología continuó con todos los miembros, ya que se creyó que se tendría que reforzar la atención psicológica, aunque fuera telemática, a causa de esta situación de pandemia.

Esta situación con parte del equipo en ERTE, duró aproximadamente unas 8 semanas, a partir de que pudimos adquirir Equipos de Protección para poder realizar las visitas imprescindibles i con total seguridad, tanto por las familias como por los profesionales, se fueron incorporando todos los profesionales incluidos en el ERTE poco a poco has que a finales de junio ya volvíamos a tener el equipo completo en plantilla.

Por este motivo algunos indicadores y cifras del 2020 pueden ser diferentes a las de años anteriores.

15 AÑOS



FUNDACIÓN CATALANA  
DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA  
**MIQUEL VALLS**

**15**  
años  
contigo

¡La Fundación Catalana de ELA Miquel Valls, este 2020, ha cumplido 15 años! Ha sido un año difícil a causa de la crisis sanitaria de la COVID-19 y teníamos diferentes ideas para celebrarlo pero por las circunstancias y por responsabilidad social se ha decidido que lo mejor era no celebrarlo, esperando tiempos mejores para hacerlo.

## EQUIPO DE PROFESIONALES



FUNDACIÓ CATALANA  
D'ESCLEROSI LATERAL AMIOTRÒFICA  
**MIQUEL VALLS**

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

## PERFIL DE LA ORGANIZACIÓN

<i>Personal total en plantilla</i>	2020	2019	Variación 2020-2019
Mujeres	13	15	-13,33%
Hombres	2	2	0,00%
<b>Total</b>	<b>15</b>	<b>17</b>	<b>-11,76%</b>

<i>Equipo directivo</i>	2020	2019	Variación 2020-2019
Mujeres	3	3	0,00%
Hombres	0	0	0,00%
<b>Total</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>0,00%</b>

## IGUALDAD DE OPORTUNIDADES Y DIVERSIDAD

La Fundación desde su creación siempre ha trabajado con una política de igualdad de oportunidades, fomentando la diversidad y la no discriminación por razones de género, origen, raza, religión, orienta-

ción sexual o cualquier otro motivo discriminatorio.

Aún así, y siguiendo la tendencia del tercer sector social, la Fundación es una organización con un equipo muy femi-

nizado, incluido en el equipo directivo.

<i>Composición de la plantilla, según sexo (%)</i>	2020	2019
Mujeres	86,67%	88,24%
Hombres	13,33%	11,76%
<i>Composición del equipo directivo, según sexo (%)</i>	2020	2019
Mujeres	100,00%	100,00%
Hombres	0,00%	0,00%



<i>Plantilla, según sexo y grupo profesional</i>	2020	2019	Variación 2020-2019
<b>Grupo profesional 1</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>-16,67%</b>
Mujeres	5	6	-16,67%
Hombres	0	0	0,00%
<b>Grupo profesional 2</b>	<b>6</b>	<b>7</b>	<b>-14,29%</b>
Mujeres	5	6	-16,67%
Hombres	1	1	0,00%
<b>Grupo profesional 3</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>00,00%</b>
Mujeres	1	1	0,00%
Hombres	1	1	0,00%

## CONDICIONES LABORALES, CONCILIACIÓN E IGUALDAD RETRIBUTIVA

<i>Tipo de contrato según sexo (%)</i>	2020	2019
<b>Personal en plantilla con contrato indefinido</b>	<b>80,00%</b>	<b>82,35%</b>
Mujeres en plantilla con contrato indefinido	84,62%	86,67%
Hombres en plantilla con contrato indefinido	50,00%	50,00%
<b>Personal en plantilla con contrato temporal</b>	<b>20,00%</b>	<b>17,65%</b>
Mujeres en plantilla con contrato temporal	15,38%	13,33%
Hombres en plantilla con contrato temporal	50,00%	50,00%

<i>Tasa de rotación del personal, según sexo (%)</i>	2020	2019
Mujeres	0,00%	-6,67%
Hombres	0,00%	50,00%
<b>Plantilla total</b>	<b>0,00%</b>	<b>0,00%</b>

<i>Personas contratadas a través de programas de inserción, personal en prácticas, y otros (a 31 de diciembre)</i>	2020	2019	Variación 2020-2019
Contratos a través de Programas de inserción	0	0	0,00%
Personal en prácticas	0	1	-100,00%
<b>Total</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>-100,00%</b>

<i>Personal acogido a medidas de conciliación, según sexo (%)</i>	2020	2019
Mujeres	8,00%	7,00%
Hombres	0,00%	50,00%
<b>Plantilla total</b>	<b>8,00%</b>	<b>7,00%</b>

<i>Ratio salario más alto / salario más bajo</i>	2020	2019
Ratio	2,67	2,67

<i>Diferencia entre salario medio hombres / mujeres, por grupo profesional</i>	2020	2019
Grupo profesional 1*	0,00%	0,00%
Grupo profesional 2	-16,28%	-12,51%
Grupo profesional 3	-11,82%	-25,32%

\* No hay diferencia porque en el grupo profesional 1 solo hay mujeres.

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

Además de todas las medidas de conciliación y contratación que se realizan, siempre se cuida la calidad de vida del equipo y el clima laboral, por este motivo, cada seis meses se realiza a toda la plantilla una encuesta

diferenciada por departamentos, en que entre muchas otras cuestiones se pregunta sobre el nivel de trabajo en las últimas 4 semanas y en el último año, en cómo se sienten cuando realizan su trabajo, en si hay un buen ambiente en el departamento, etc. Con este tipo de encuestas la Fundación realiza diferentes reuniones internas para poder ayudar a mejorar la calidad de vida de los profesionales si con las respuestas se ve que el equipo tiene algún momento más bajo a nivel anímico, personal, por razones de trabajo, etc



## BIENESTAR DEL EQUIPO

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

completa anual.

Este año y debido a la crisis sanitaria a causa de la COVID-19 no se ha podido realizar formaciones en materia de riesgos laborales, aun así, sí que se han realizado evaluaciones complementarias, como una encuesta de teletrabajo, para la valoración de los riesgos de los trabajadores cuando trabajan desde

casa, apuntando medidas correctoras y de planificación.

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

## FORMACIÓN CONTINUADA DEL EQUIPO

El equipo de profesionales realiza formación continuada (cursos, congresos, ponencias, etc.), que permite la actualiza-

ción de sus conocimientos y el desarrollo de sus competencias profesionales, facilitando la promoción interna y ayudándo-

les a conseguir una mejor preparación personal.

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

<i>Número de horas totales de formación que ha recibido el personal</i>	2020	2019	Variación 2020-2019
Horas de formación	251,50	362	-30,52%

## COORDINACIÓN Y CANALES DE COMUNICACIÓN DEL EQUIPO

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, trabajo social, psicología y terapia ocupacional, y la directora asistencial). También se realizan reuniones mensuales de la dirección con cada departamento, coordinación trimestral de seguimiento

de los casos de cada profesional con la directora asistencial, reuniones bianuales de planificación con todo el equipo, entre otras comunicaciones más informales como pueden ser llamadas, mensajes, correos electrónicos, etc. Y finalmente siempre que se crea necesario se realizan reuniones de coordinación extraordinarias.

También se realizan diferentes espacios de coordinación ex-

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

## BUEN GOBIERNO

FUNDACIÓN CATALANA  
DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

**MIQUEL VALLS**



### TRANSPARENCIA

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

## PATRONATO

El patronato, según los estatutos, es el órgano de gobierno y administración de la Fundación, que representa, gestiona y asume todas las facultades y funciones necesarias para la consecución de los fines fundacionales. Tiene que estar constituido por un mínimo de tres miembros y

un máximo de nueve (ya sea personas físicas o jurídicas). Los patronos ejercen sus cargos gratuitamente y por un plazo de cinco años, y pueden ser reelegibles indefinidamente por periodos de igual duración. Son nombrados por el propio Patronato como la mayoría exigida según

el artículo 26 de los estatutos (voto favorable de la mitad de la totalidad de los miembros).

A continuación se presenta la estructura actual del patronato de la entidad, el cual fue renovado íntegramente con fecha 17 de octubre de 2017:

### Presidencia:

**Sr. Enric Maria Valls i Colom**

### Vicepresidencia:

**Sra. Esther Sellés i Llauger**

### Secretaría:

**Sra. Maria-Antònia Massó i Balasch**

### Vicesecretaría:

**Sra. Maria Valls i Massó**

### Tresorería:

**Sra. Marta Tarrés i Turón**

### Vocalía:

**Sr. Joaquim Botey Duñach**

### Vocalía:

**Sr. Joaquim Monfort Badenes**

Patronato (a 31 de diciembre)	2020	2019	Variación 2020-2019
Mujeres	4	4	0,00%
Hombres	3	3	0,00%
<b>Total</b>	<b>7</b>	<b>7</b>	<b>0,00%</b>

## CONTROL Y SUPERVISIÓN FINANCIERA



Toda la información económica y financiera se pone a disposición del patronato para el control exhaustivo cuando este lo requiere, des de las cuentas

anuales hasta cualquier iniciativa, actividad o actuación que conlleve algún gasto. La Fundación también rinde cuentas al Servicio de Supervisión y

Protectorado de Fundaciones, órgano de tutela, control y supervisión del Departamento de Justicia de la Generalitat de Cataluña.

## ÉTICA Y PREVENCIÓN DE LA CORRUPCIÓN

La Fundación dispone de un código ético público y al alcance en su página web donde se indica que todos los miembros que forman parte de la entidad, desde el patronato hasta el vo-

luntariado, y pasando por los trabajadores y trabajadoras, tienen que seguir este código que regula la filosofía de trabajo de la entidad, teniendo en cuenta también el código ético y de

buen gobierno de las Fundaciones Catalanas junto con los códigos éticos de los diferentes profesionales que forman parte del equipo.

## MEDIO AMBIENTE

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

También tener en cuenta que el Banco de Productos de Apoyo de la Fundación, cada poco tiempo tiene que descatalogar material el cual ya no puede ser reutilizado para desgaste o rotura, por este motivo se generan residuos de material no reciclable el cual se lleva a un establecimiento oficial de gestión de residuos para así minimizar el impacto que puedan tener estos productos no reutilizables.

En el caso de la sede de la Fun-

dación los impactos ambientales que genera como la electricidad, agua, residuos, etc, son difíciles de calcular ya que las oficinas están dentro de un edificio muy grande, del cual nos han cedido dos despachos y nuestro equipo utiliza los espacios comunitarios, materiales y recursos del mismo.

La Fundación desde hace tiempo está totalmente alineada con la iniciativa de sostenibilidad relacionada con los Objetivos de Desarrollo Sostenible 2030. En este aspecto contribuimos, trabajamos y realizamos proyectos para llegar a objetivos como:

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

Salud y Bienestar, este objetivo para la Fundación es clave ya que trabajamos para, y sabiendo que la ELA es una enfermedad sin cura, mejorar la calidad de vida de las personas diagnosticadas de ELA y también de su familia, así como

para complementar y mejorar el sistema público. La misión principal de la entidad está totalmente alineada a cumplir este objetivo.

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

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

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





## PROVEEDORES

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


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



<i>Proveedores</i>	2020	2019	Variación 2020-2019
Número total de proveedores	24	24	00,00%

# 4

LINEAS DE AC-  
TUACIÓN Y  
ACTIVIDADES  
DE LA FMQV

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

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

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

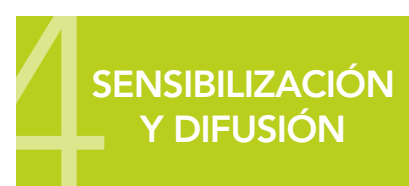
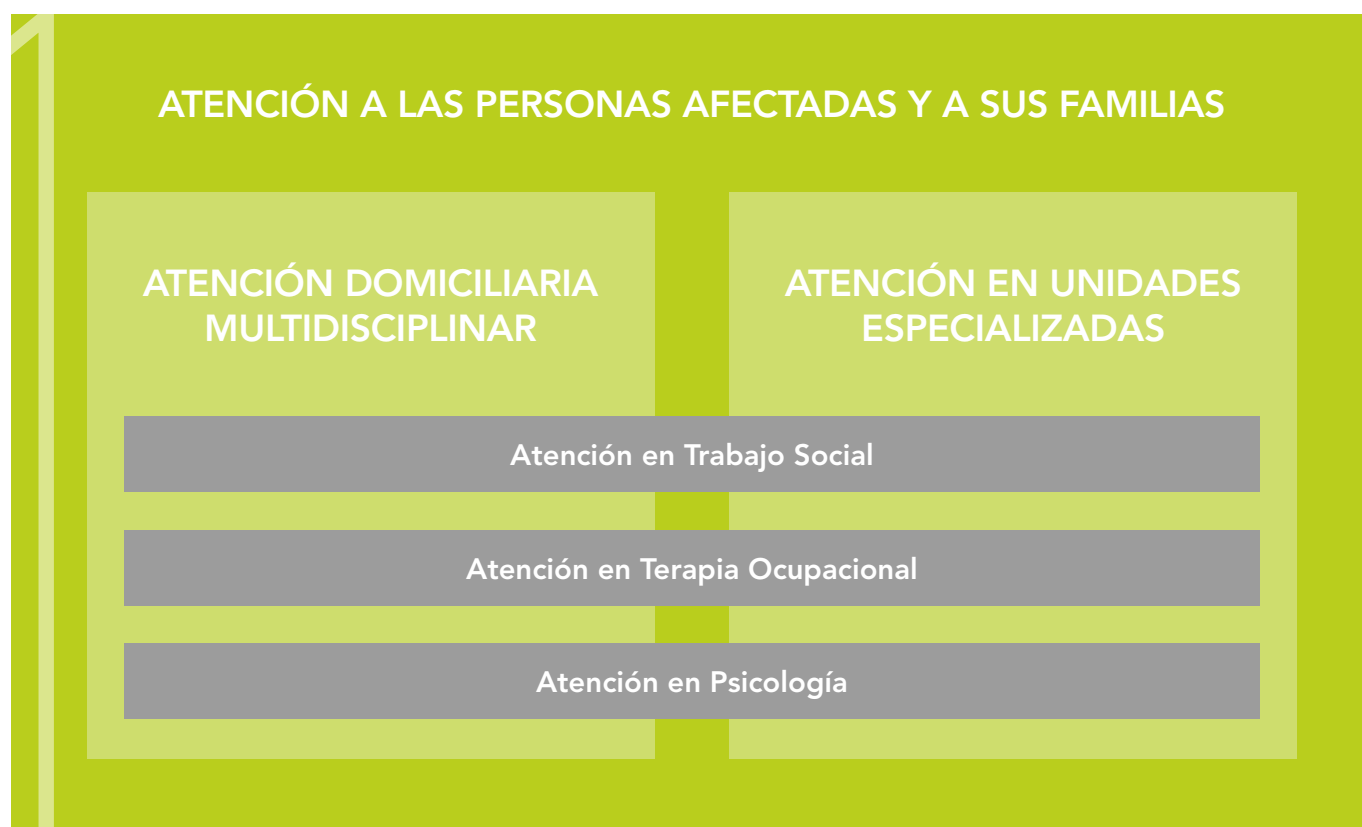
tegral continuada y coordinada con la atención médica.

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

Además, tenemos muy claro que la ELA algún día se podrá vencer, es por este motivo que es muy importante en una enfermedad de

estas características todo lo que se relaciona con la investigación y a la vez con la sensibilización y difusión, para darla a conocer y que en un futuro no muy lejano se encuentre la cura. Es por este motivo que la investigación y la sensibilización también son líneas de actuación de la Fundación.

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



## 4.1 ATENCIÓN A LAS PERSONAS AFECTADAS Y SUS FAMILIAS

### Número de personas afectadas atendidas:



Si consideramos que cada caso atendido es una familia de tipo 3, es decir, que hay 3 personas

en cada una de ellas, estamos hablando que aproximadamente este año 2020 se han atendi-

do unas 1425 personas afectadas por esta enfermedad.

Personas beneficiarias	2020	2019	Variación 2020-2019
Número de personas beneficiarias	1.425	1.422	0,21%

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

para poder ayudar a la financiación de la atención a domicilio. Aquellas familias que económicamente no pueden hacer esta aportación, se considera como familia vulnerable y para ofrecerles igualmente el servicio a

domicilio se realiza una beca desde el Patronato de la Fundación. Actualmente tenemos 79 familias becadas, 9 de las cuales se les ha hecho la beca este año, el resto son de años anteriores.

### 4.1.1.

## ATENCIÓN MULTIDISCIPLINARIA A DOMICILIO



Desde la Fundación se realiza una atención a domicilio a las personas afectadas de ELA y sus familiares a toda Cataluña, realizada por un equipo de profesionales en trabajo social, psicología y terapia ocupacional (incluyendo la ges-

tión y el mantenimiento de un Banco de Productos de Apoyo y de una Ortopedia). La Fundación, teniendo en cuenta que cada persona y cada familia es diferente, ofrece una **atención personalizada** en cada caso a su propio domicilio, atendiendo

las necesidades reales y concretas. Conocer a la persona en su entorno, nos permite involucrarnos y entender su día a día, ofrecerles una calidez y familiaridad, para nosotros indispensable en el proceso de acompañamiento y apoyo.

## ATENCIÓN EN TRABAJO SOCIAL



La Atención Domiciliaria en Trabajo Social tiene por objetivo conseguir ser el **punto de apoyo y referencia** para la persona afectada y su familia, informándoles sobre la enfermedad, ofreciendo ayuda emocional continuada, asesoramiento de manera personalizada en la tramitación de ayudas, servicios y otras gestiones (pensión, grado de disminución, ley de dependencia, fisioterapia, etc.) y acompañándoles durante toda la evolución de la enfermedad. Las trabajadoras sociales son las primeras que visitan la familia, una vez estas han contactado con la Fundación. Se realiza un plan de trabajo elaborado conjuntamente

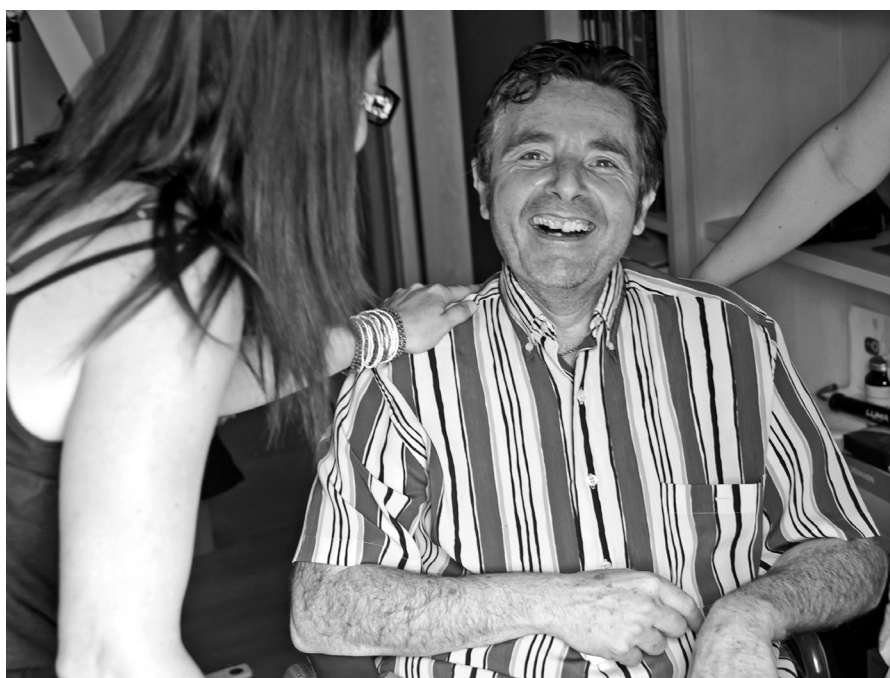
con la familia, donde se detallan los objetivos, las necesidades valoradas (variables según la situación social, económica y de salud de cada familia) y las estrategias de intervención. Si la situación lo requiere se deriva a otros profesionales, públicos, privados o propios de la Fundación (terapeuta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

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

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

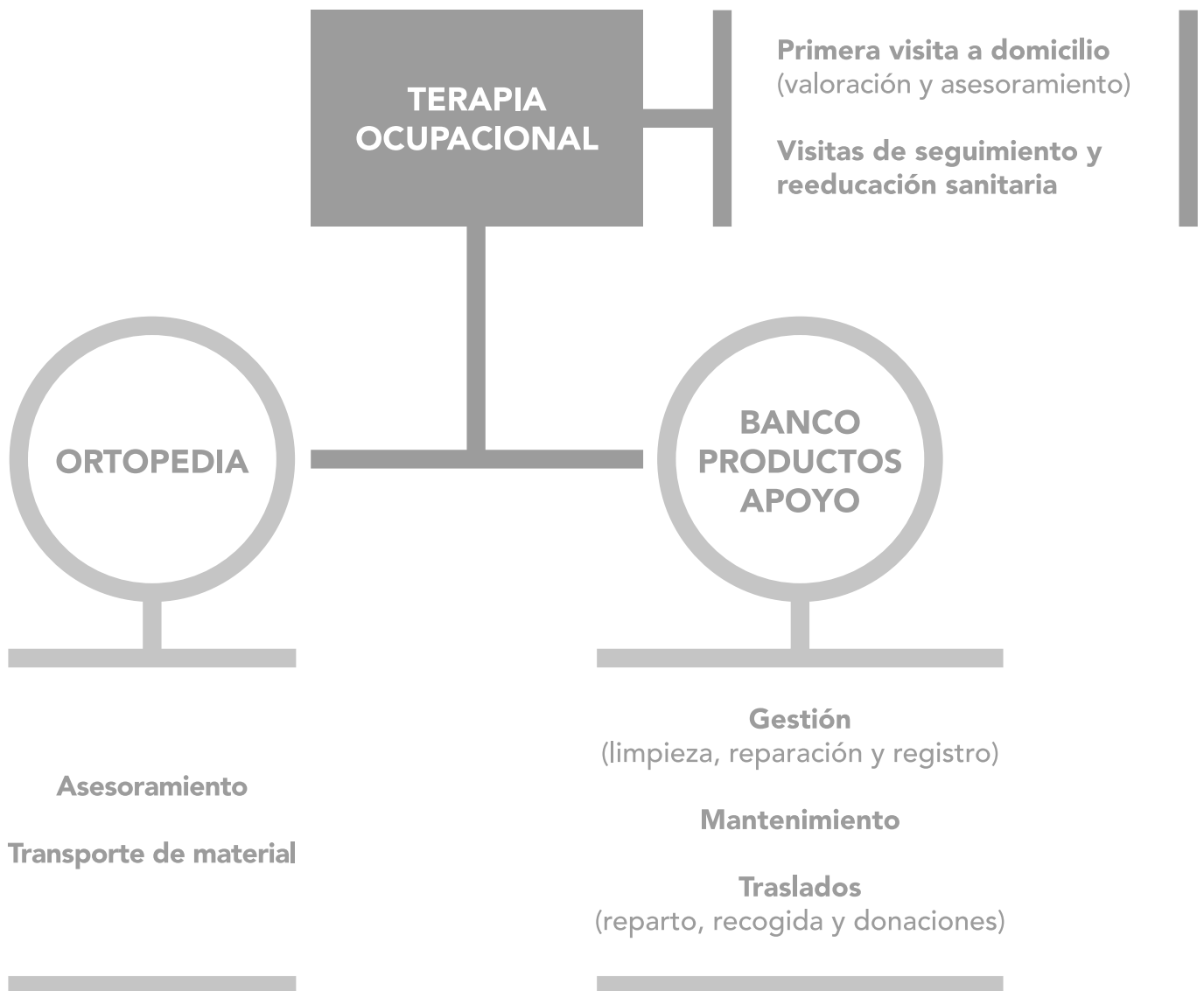
**305**  
CASOS ATENDIDOS  
POR TS A  
DOMICILIO Y DE  
MANERA  
TELEMÁTICA

**404**  
VISITAS  
A DOMICILIO Y  
TELEMÁTICAS



*Este año 2020 a nivel de visitas a domicilio y debido a la crisis de la COVID-19 a las Trabajadoras Sociales de atención directa (excepto una) se les aplicó un ERTE los primeros meses por prevención y seguridad hacia las personas afectadas, las familias y los propios trabajadores/as. Además, durante el año una de las profesionales del equipo dejó la Fundación y una segunda pidió una excedencia.*

## ATENCIÓN EN TERAPIA OCUPACIONAL, BPS Y ORTOPEDIA ELA (1)







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

El objetivo principal es **potenciar la autonomía de las personas afectadas informando y asesorando sobre los productos técnicos** de apoyo necesarios y su correspondiente manejo (sillas de ruedas eléctricas, grúas de transferencia, material de comunicación alternativa, etc.); la supresión de barreras arquitectónicas y la adaptación de la vivien-

da; realizando la **reeducación en las actividades de la vida diaria**; orientando en las transferencias y asesorando en los sistemas de acceso adaptado al ordenador y de comunicación alternativa.

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

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

rollar las actividades del día a día.

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

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

## ATENCIÓN EN TERAPIA OCUPACIONAL, BPS Y ORTOPEDIA ELA (2)

En su mayoría, los productos de apoyo del banco provienen de donaciones de material de particulares, pero algunos más específicos o de un elevado coste, son adquiridos gracias a subvenciones y ayudas. El BPA durante el 2020 ha durante el 2020 ha dis-

puesto de más de **2050 productos**: sillas de ruedas eléctricas, sillas de ruedas manuales, camas eléctricas, sillas giratorias de bañera, elevadores de WC, grúas de transferencias, butacas eléctricas elevadora, caminadores, material de comunicación, etc.

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

### BANCO DE PRODUCTOS DE APOYO A DOMICILIO



VISITAS DE ENTREGA  
DE MATERIAL  
**397**



VISITES DE RECOGIDA  
DE MATERIAL  
**163**

VISITAS DE  
REPARACIÓN  
**27**

### MATERIALES DEL BANCO DE PRODUCTOS DE APOYO





*Este año 2020 debido a la crisis sanitaria de la COVID-19, en relación al equipo de Terapia Ocupacional, Banco de Productos de Apoyo y Ortopedia ELA (excepto a una profesional) se les aplicó un ERTO los primeros meses por prevención y seguridad hacia las personas afectadas, las familias y los propios trabajadores y trabajadoras.*

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

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



## ATENCIÓN EN PSICOLOGÍA

### ATENCIÓN PSICOLÓGICA

Visita a domicilio - valoración

Plan de trabajo

Atención integral domiciliaria y hospitalaria,  
y atención al duelo

Seguimiento a domicilio y telefónico continuado

Atención a profesionales de equipos receptores

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

La Fundación Catalana de ELA Miquel Valls forma parte del **Programa de Atención integral a personas con enfermedades**

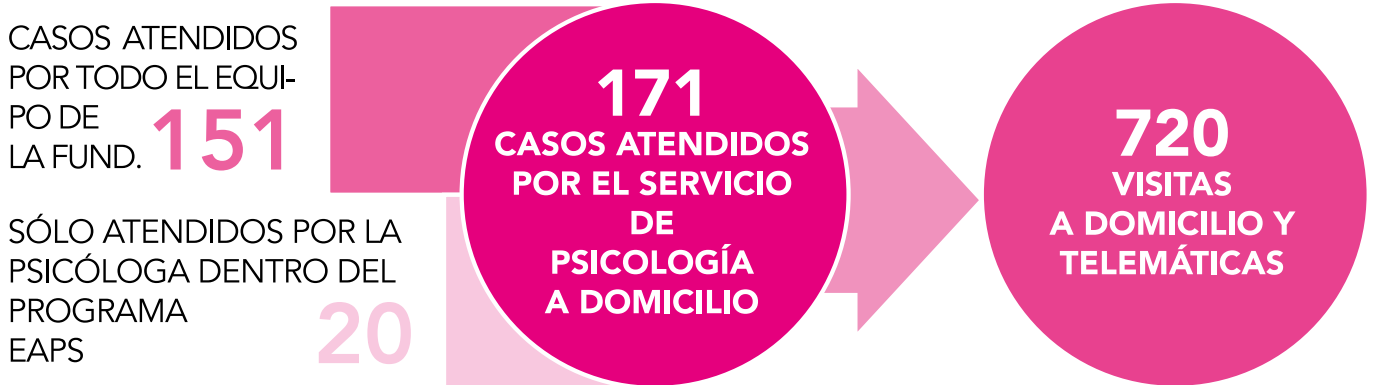
**avanzadas de la Fundación "la Caixa"** deviniendo un **Equipo de Atención Psicosocial (EAPS FMQV) especializado en la ELA** por todo el territorio de Cataluña. El programa pretende complementar la atención sanitaria en cuidados paliativos aportando profesionales que ofrezcan intervención psicosocial y espiritual para conseguir una atención integral.

**ATENCIÓN INTEGRAL** A PERSONA  
CON ENFERMEDADES AVANZADA

 **Fundación "la Caixa"**

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

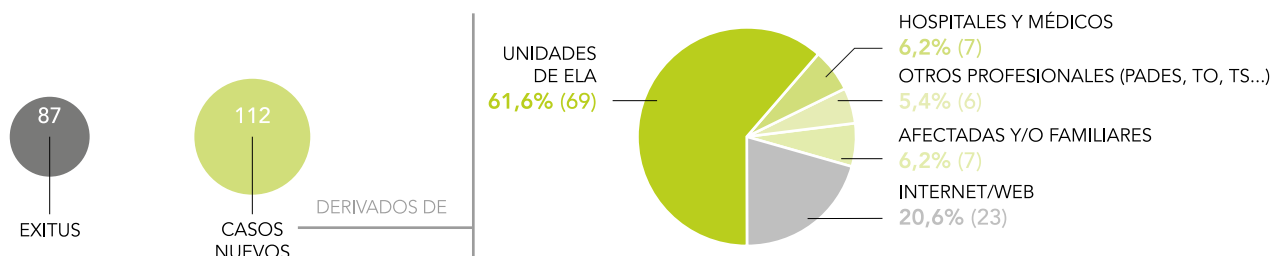
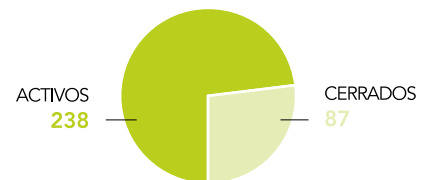
Los/las psicólogos/as del EAPS-FMQV **atienden a domicilio, al Hospital o centro de referencia a las personas afectadas de ELA y a sus familiares, así como a los profesionales de los equipos receptores -ER-** (equipos sociosanitarios que atienden a personas en proceso de final de vida y que requieren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



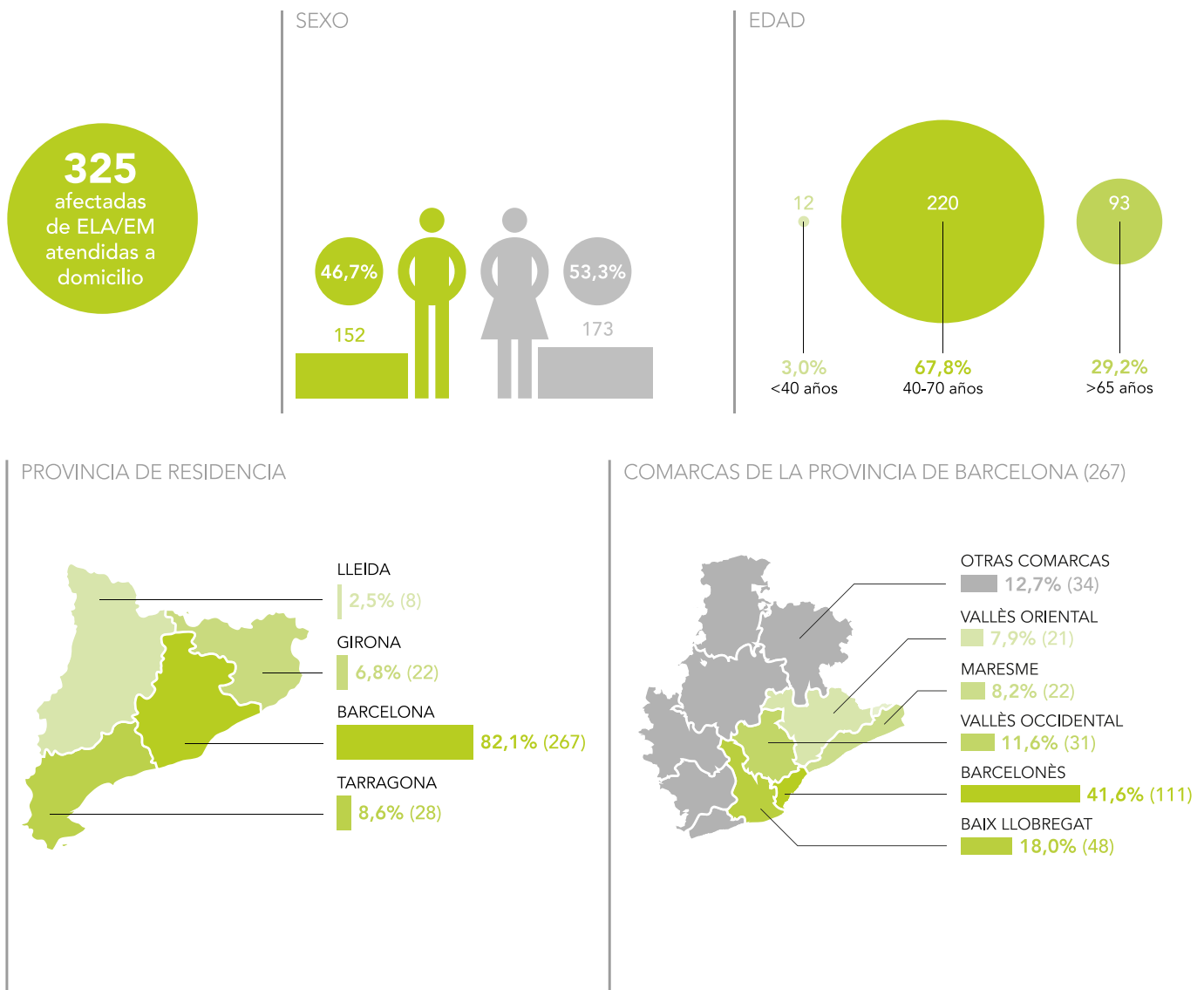
## LA ATENCIÓN A LAS AFECTADAS DE ELA/MM DURANTE 2020 EN CIFRAS (325)

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

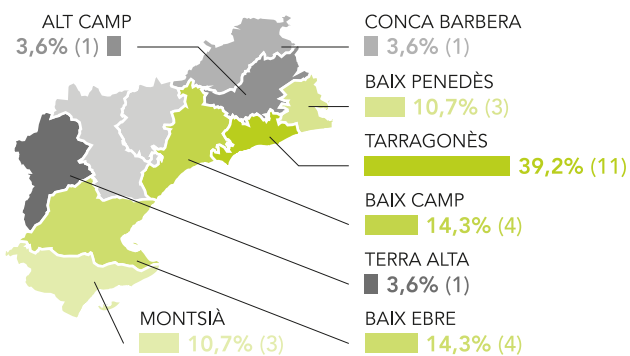
A continuación, se presentan los perfiles de las **325 personas afectadas de ELA/EMN atendidas a domicilio durante el 2020 por los profesionales de la Fundación.**



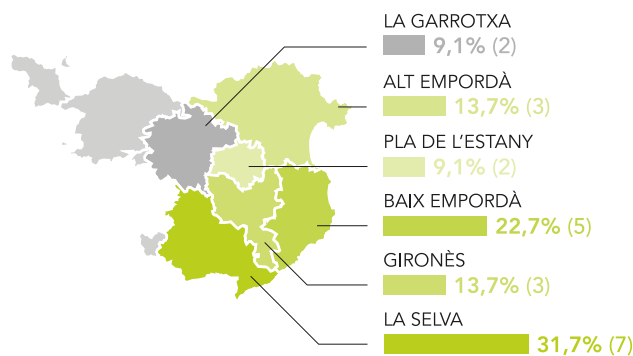
PERFIL DE LAS AFECTADAS ATENDIDAS POR LA FUNDACIÓN A DOMICILIO 2020



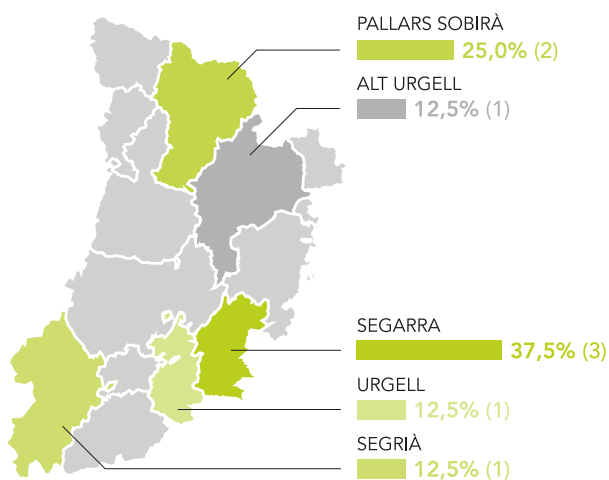
COMARCAS DE LA PROVINCIA DE TARRAGONA (28)



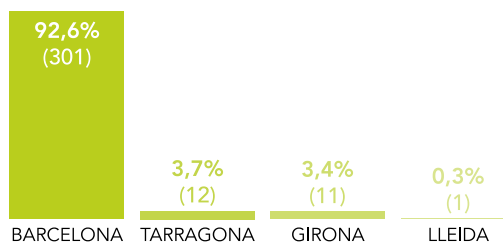
COMARCAS DE LA PROVINCIA DE GIRONA (22)



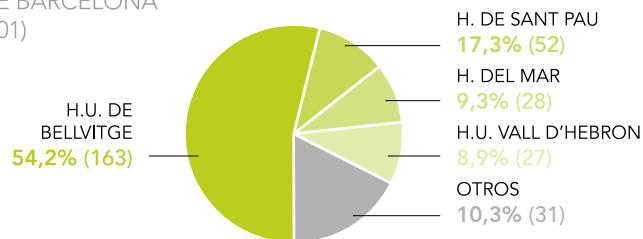
COMARCAS DE LA PROVINCIA DE LLEIDA (8)



HOSPITAL DE REFERENCIA (325)



HOSPITAL DE REFERENCIA DE LA PROVINCIA DE BARCELONA (301)



## 4.1.2. ATENCIÓN MULTIDISCIPLINARIA EN LAS UNIDADES ESPECIALIZADAS





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

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

**La Fundación Catalana de ELA Miquel Valls aporta la atención psico-social i en terapia ocupacional a las diferentes Unidades coordinando la atención hospitalaria con la atención social a domicilio realizada desde la entidad**, y fomentando la búsqueda científica en estos centros. Durante el 2020 los profesionales de la Fundación (TS, TO y psicóloga) **forman o han formado parte** de los equipos de las Unidades de la enfermedad del Hospital Universitario de Bellvitge, Hospital del Mar i Hospital Sant Pau. También hay coordinación telemática constante entre la Unidad de ELA del Hospital Trias i Pujol y desde septiembre de 2020 una de las psicólogas de la Fundación forma parte presencialmente de la Unidad del Hospital de la Vall d'Hebron.

Los profesionales de la Fundación aportan:

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

**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.**

Este año, a las unidades de los hospitales donde participamos, a partir de marzo, se tuvieron que anular las visitas durante unos meses a causa de la crisis de la COVID-19 y se realizaron visitas telemáticas y por teléfono por parte de todo el equipo multidisciplinario (incluido los miembros de la Fundación). Cuando la situación fue mejorando, con los equipos médicos de cada hospital se redefinió la presencialidad de los profesionales de la Fundación dejando, por ejemplo, en el Hospital del Mar y al Hospital de Bellvitge, una trabajadora social visitar presencialmente un día cada dos se-

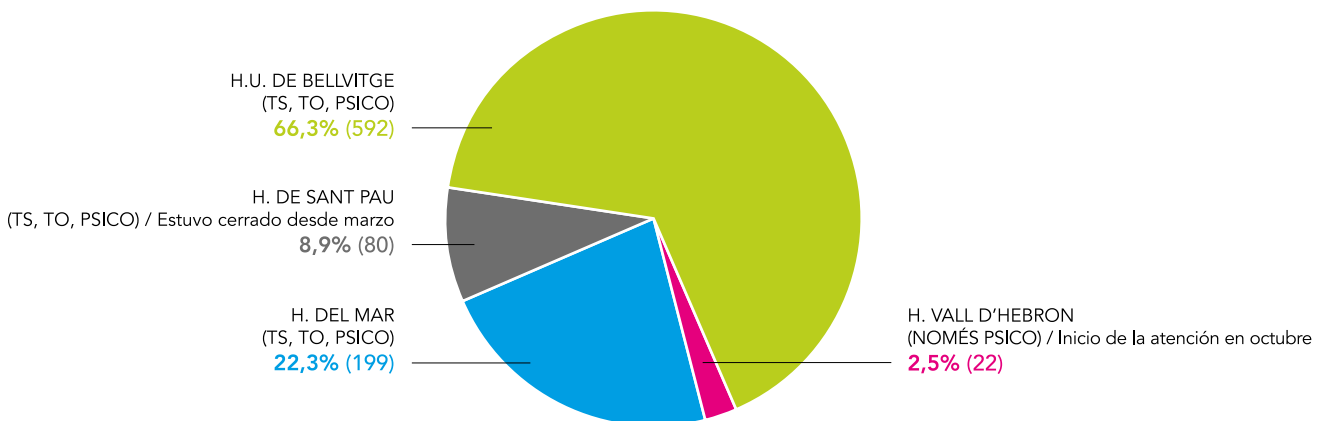
manas (contando que hay Unidad uno o dos días por semana) y la terapeuta ocupacional y la psicóloga continuando las visitas cada vez que había Unidad presencial. En cuanto al Hospital de Sant Pau, por petición del propio centro hospitalario, se dejó de visitar de manera presencial a la Unidad de ELA continuando, eso sí, con la coordinación telemática con todo el equipo médico.

Aunque se redujo la presencialidad de la Fundación a las Unidades, en ningún momento se dejó de estar en coordinación permanente con el equipo médico y sa-

nitario de los hospitales (tanto de los que formamos parte como de los que no) porque así la atención continuara siendo la mejor posible hacia a las personas afectadas de ELA.

Desde septiembre del 2020, y gracias a un convenio firmado entre el Hospital de la Vall d'Hebron y la Fundación, una de las psicólogas de la Fundación, forma parte presencialmente de la Unidad de ELA de este Campus Hospitalario, ampliando así, el abanico de Unidades especializadas multidisciplinarias que actualmente hay en todo el territorio.

## 893 VISITAS DE LAS PROFESIONALES A LAS UNIDADES DURANTE EL 2020



## LINKELA: LA APP DE TELEMEDICINA PARA PERSONAS AFECTADAS DE ELA

Desde la F. Catalana de ELA Miquel Valls, a principios del 2020 empezamos con el desarrollo de una App de Telemedicina para personas afectadas de ELA, la cual hemos llamado LinkELA, con la colaboración del Hospital de Bellvitge y el Hospital del Mar. La crisis de la COVID-19 hizo que todo el proceso inicial de programación y funcionalidades de la App se acelerase, y a finales de año empezamos con la prueba piloto de este proyecto innovador con un grupo de pacientes de las Unidades de ELA de estos dos Hospitales.

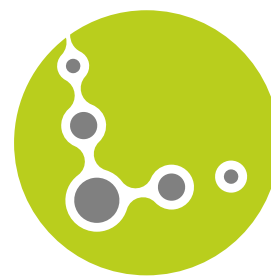
La app LinkELA quiere conformar un modelo de telemedicina que pretende acercar los pacientes y sus familiares a los profesionales especializados, para alcanzar un seguimiento médico y psicosocial y una mirada holística e integradora, ofreciendo una atención centrada en la persona. Es un proyecto que queremos hacer llegar a todos los hospitales que ofrecen una atención multidisciplinaria. La utilización de la app quiere favorecer una mejora de los hábitos saludables y un empoderamiento

del paciente, que recibe consejos prácticos y se ve reforzada la adherencia a los tratamientos con herramientas innovadoras, con todo un sistema de avisos y recordatorios que se activan en la aplicación y que se pueden extender a familiares y cuidadores. Además, la aplicación facilita el contacto directo con los profesionales ya que tiene un servicio de mensajería propio.

Los profesionales, por su parte, cuentan con un acceso vía web donde pueden consultar todos los datos de la monitorización de los principales parámetros de la evolución de la ELA, como por ejemplo nutrición, ventilación, movilidad, fuerza o estado emocional en base a formularios, diseñados específicamente, y con los datos recogidos por dispositivos de control, así como también visualizar pruebas diagnósticas de todo tipo o recibir alarmas delante indicadores preestablecidos. Esto facilita una gestión mucho más eficiente y flexible de las visitas hospitalarias, citando los pacientes en el momento que lo necesiten y evitando desplazamientos innecesarios.

Comunicación, información, monitorización y adherencia son los cuatro grandes ejes de LinkELA, una app que ha estado desarrollada por Doole Health, una spin-off de la Fundación Lluita contra la Sida, a partir de la plataforma de telemedicina que crearon para los pacientes de su fundación.

Esta app sabemos que será un complemento para mejorar la atención a las personas afectadas, en ningún caso suplirá el contacto directo de profesionales tanto médicos y sanitarios como psicosociales a través de las visitas presenciales a los centros hospitalarios o a los propios domicilios.



**Link**ELA

## 4.2 INVESTIGACIÓN



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

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

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

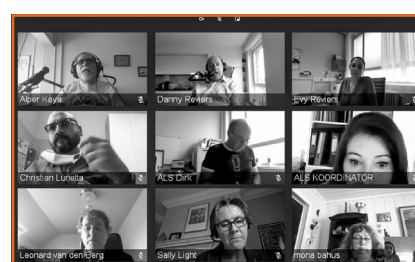
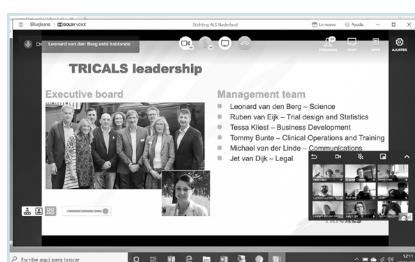
trabajan con este tipo de investigación y las diferentes fuentes de financiación que puedan surgir.

Destacar que, a pesar de la crisis sanitaria vivida durante este 2020, continuamos dando apoyo a todas las investigaciones que se realizan para la enfermedad que vienen de centros de investigación e investigadores de referencia o de plataformas que innovan e impulsan la investigación, como es por ejemplo, la plataforma europea para la investigación de la ELA TRICALS, de la cual formamos parte. El objetivo principal del TRICALS es desarrollar un tratamiento eficaz para la ELA a partir de la interconexión de pacientes, centros y unidades de investigación y la industria farmacéutica y biotecnológica. Lo que se quiere conseguir es potenciar los ensayos clínicos dirigidos a los diferentes fenotipos dentro de la enfermedad y compartir sus resultados. De esta manera se podría acelerar la llegada de los resultados de los ensayos a los pacientes de ELA lo antes posible.

**TRICALS** *Towards a cure*

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

Además, desde la Fundación se participa activamente a los encuentros del grupo de investigadores de la Unidad Funcional de la Motoneurona/ELA del Hospital Universitario de Bellvitge.



## INVESTIGACIÓN PSICOSOCIAL:

- Se continúan revisando los protocolos para detectar de manera precoz las necesidades psicosociales de los afectados de ELA y sus familias.
- Queremos demostrar que la enfermedad en sí puede ser un factor muy importante para que algunas familias puedan estar en riesgo de vulnerabilidad. Se ha detectado que las personas que nos solicitan más ayuda son personas que tienen más dificultades en su día a día a consecuencia de este hecho, y que los recursos de nuestra entidad son limitados para poderlos repartir de la manera más equitativa e imparcial. Se trabaja durante el año para realizar escalas de vulnerabilidad en familias afectadas de ELA, las cuales continuaremos ampliando con el paso de los años, incorporando diferentes baremos según la bibliografía que hay actualmente sobre este tema.
- El Departamento de psicología de la Fundación durante el 2020 ha continuado impulsando y colaborando con el estudio Neuropsicológico "COG-ELA" que se está realizando actualmente en el Hospital del Mar. Se trata de un estudio para analizar las funciones cognitivas de la persona afectada y el grado de sobrecarga del cuidador principal,

así como en la esfera emocional de ambos. Estos datos son analizados cada seis meses y nos dan información sobre la posible afectación cognitiva y conductual en estos pacientes y su perfil de evolución a lo largo del proceso de la enfermedad. Además, reporta información sobre la esfera afectiva, hecho que permite orientar la intervención psicológica más adecuada a llevar a cabo.

## 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.

## 4.3 VOLUNTARIADO

El voluntariado es una forma de ayuda altruista, que pasa a ser una gran vía para apoyar y aumentar la ayuda que se ofrece desde los diferentes proyectos de la Fundación, deviniendo una actuación complementaria que se integra dentro del objetivo de mejora de la calidad de vida de las personas afectadas de ELA/EMN y sus familias. Los

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

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

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

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

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 a personas que consideren que pueden disponer de conocimientos o servicios que nos puedan ser útiles.

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

Número de personas voluntarias	2020	2019	Variación 2020-2019
Personas voluntarias	63	63	0,00%

Este año 2020, y debido a la COVID-19, las personas voluntarias han podido realizar pocas acciones de voluntariado.

Número de acciones de voluntariado realizadas por las personas voluntarias	2020	2019	Variación 2020-2019
Acciones de voluntariado	9	19	-53,00%

Para la entidad, el proyecto de voluntariado es muy importante y queremos que, si ellos están dispuestos, estén formados para realizar las acciones de la mejor manera posible y así dar aún más apoyo. Por este motivo incentivamos a las personas voluntarias a realizar acciones formativas.

Formación a personas voluntarias (%)	2020	2019
Proporción de personas voluntarias que han recibido formación	1,59%	9,52%

Horas totales de formación que han recibido las personas voluntarias	2020	2019	Variación 2020-2019
Horas de formación	20	2	90,00%

## 4.4 SENSIBILIZACIÓN Y DIFUSIÓN

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

### SITIO WEB ESPECÍFICO

**39**

NOTICIAS

**15**

ARTÍCULOS  
DE INTERÉS

**11**

NEWSLETTERS

[www.fundaciomiquelvalls.org](http://www.fundaciomiquelvalls.org)

### BOLETÍN ANUAL INFORMATIVO



### PRESENCIA EN REDES SOCIALES

**4437**

SEGUIDORES  
EN FACEBOOK  
(+70)

**1316**

SEGUIDORES  
EN TWITTER  
(+244)

**796**

SEGUIDORES  
EN INSTAGRAM  
(+354)

**515**

REPROD.  
YOUTUBE  
(+103)

### TRÍPTICOS DE DIFUSIÓN



### INICIATIVAS SOLIDARIAS

Aún con el año de crisis sanitaria y confinamiento que hemos pasado, algunas personas se han animado igualmente a realizar **Iniciativas Solidarias** (la mayoría virtuales o en muy pequeño formato) que, además de recaudar fondos para combatir la ELA también ayudan a sensibilizar a la sociedad en general y hacer difusión de la enfermedad.

**15**

INICIATIVAS SE HAN  
LLEVADO A CABO  
ESTE AÑO  
APROXIMADAMENTE



### INTERVENCIONES EN LOS MEDIOS

**26**

Se pueden ver todas las **participaciones en los medios de comunicación** en la página web de la Fundación.





## PETICIONES DE ESTUDIANTES

Desde la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls nos llegan diferentes **peticiones de estudiantes** para que participemos en sus trabajos de investigación de bachillerato, o de final de grado o posgrado/máster, todos ellos relacionados con la ELA. Para nosotros es muy importante ayudar a las personas que se están formando y que se interesan por la enfermedad. Este año hemos tenido **22** peticiones de información por parte de este colectivo de estudiantes.

## JORNADAS PARA LA DIFUSIÓN Y SENSIBILIZACIÓN EN LA ENFERMEDAD

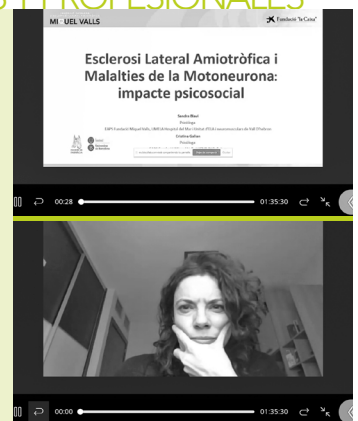
Organización y participación en **Jornadas para la difusión y sensibilización** en la ELA: jornadas y charlas científicas y de divulgación general para los afectados, familiares, cuidadores relacionados con la ELA y la Enfermedad de la Motoneurona, de las cuales hemos organizado una telemática. Además, también durante los primeros meses del año organizamos la I Jornada con Gusto, juntamente con la Fundación Luzón, el Campus de alimentación Torribera de la Universidad de Barcelona, La Fundación Alicia y las Unidades de ELA y EMN de los H. de Bellvitge y el Mar.



## DOCENCIA A COLECTIVOS ESPECIALIZADOS DE ESTUDIANTES Y PROFESIONALES

El equipo de profesionales cada vez realiza más tareas de **docencia a diferentes colectivos especializados, estudiantes y a equipos sociosanitarios** para sensibilizar todos los profesionales que trabajan 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 **12** docencias a toda Cataluña.



## REUNIONES, JORNADAS Y ENCUENTROS CON LA ADMINISTRACIÓN Y ESTAMENTOS

Reuniones, jornadas y **encuentros con la administración y diferentes estamentos y servicios públicos** con el objetivo de dar a conocer la realidad de las personas afectadas de ELA/EMN y sus familias y conseguir mejoras, tanto en las ayudas, en la atención a los enfermos y en la investigación. Este año hemos hecho más de 20 encuentros para acercar el día a día del colectivo que representamos, este año de manera telemática debido a las restricciones de movilidad que ha habido durante el año en todo el territorio.

## PERSONALIDADES PÚBLICAS

**Implicación de personalidades públicas** para conseguir hacer más visible la problemática de la ELA/EMN, ya que con su proyección nos ayudan a 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 domingo día **21 de Junio de 2020** 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 2020 que consistió en que todo aquel que lo quisiera se hiciera una fotografía haciendo el Gesto por la ELA y la colgara en las redes sociales con los hashtags #hazungestoporlaela #fundaciomiquelvalls #diamundialela, #ela.

En estos momentos de pandemia mundial, esta campaña vía redes sociales esdeviene aún más importante, ya que las personas tenían la movilidad reducida y las redes sociales eran una de las pocas ventanas al resto de la sociedad. Aún con estas restricciones que había de movilidad, igual que en años anteriores, se pidió a todos los ayuntamientos y "colles castelleres" de Cataluña que se unieran a la campaña. También animamos a los ayuntamientos de todo el país que iluminasen de verde un edificio municipal, además de subir, si era posible, una fotografía de los miembros del consistorio haciendo el Gesto.

*Este año las "collas castelleres" no se podían reunir para ensayar, y nos comunicaron que no podrías hacer la fotografía de cada año donde hacían un pilar y la anخانeta realizaba el Gesto, aun así, muchas collas, publicaron un post dando apoyo a la campaña.*

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



**+1000**

MENCIONES EN  
REDES SOCIALES

**#FESUNGESTPERLELA**

~3 MILLS. DE IMPRESIONES

**+100**

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

5

CAPTACIÓN Y  
GESTIÓN DE  
FONDOS

Contigo, haremos posible lo imposible.



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

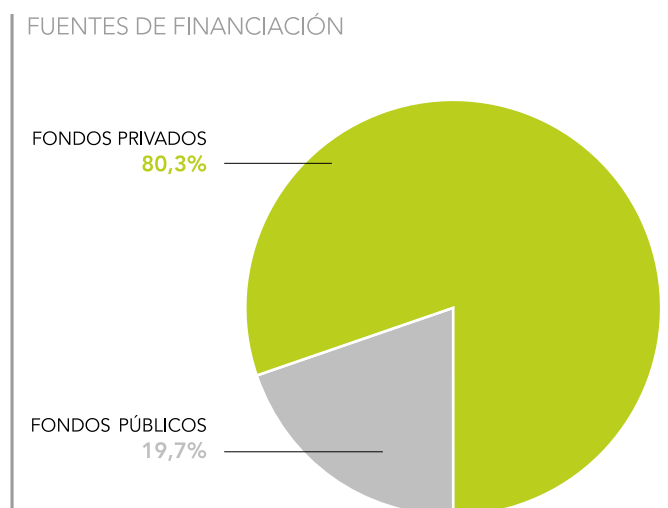
## SUBVENCIONES Y AJUDAS DE ENTIDADES PÚBLICAS

Este año la **financiación pública representa casi el 20%** del total de la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls.

Se han recibido un total de 12 subvenciones o ayudas económicas que han estado concedidas por 7 organismos públicos diferentes, tanto autonómicos, como provinciales y municipales. Destacamos que una de estas subvenciones nos es concedida por el Departamento 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 cubrir algunas necesidades básicas como suministros, alimentación y farmacia.

Se han destinado a este proyecto de vulnerabilidad para personas afectadas de ELA 19.700€ con los cuales se ha ayudado a 18 familias afectadas atendidas por la Fundación.

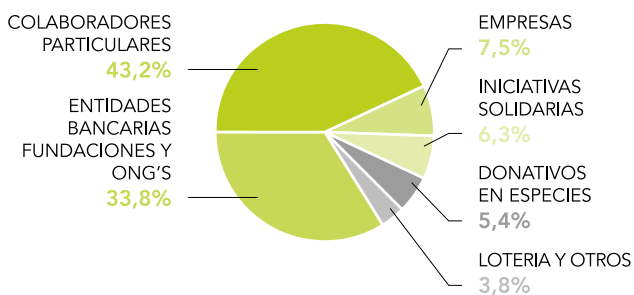
Toda la información detallada se puede encontrar en nuestra web, al subapartado "Cuentas claras" del apartado de Transparencia.



## FINANCIACIÓN PRIVADA

La **financiación privada** representa el **80,3%** del total de la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls.

### FINANCIACIÓN PRIVADA



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

Este año hemos vendido **1368** décimos de la Lotería de Navidad, que 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.



### CAMPAÑA ADQUISICIÓN DE EPI'S

Este año ha estado marcado por la pandemia de la COVID-19, y desde la Fundación llevamos a cabo una **campaña de captación de fondos para poder adquirir Equipos de Protección Individual (EPI)** porque nuestros profesionales pudieran ir de visitas de la manera más segura tanto para ellos como para las familias afectadas. Por este motivo abrimos un reto a la plataforma Migrano-dearena.org para así conseguir donativos.

¡Con estas aportaciones conseguimos adquirir EPI's para realizar más de 100 visitas!

¡Gracias a todas las personas que nos ayudaron!



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

Gracias a la generosidad y solidaridad de muchos colaboradores particulares, entidades bancarias, otras fundaciones y empresas que confían en nosotros para llevar a cabo nuestros proyectos de mejora de la calidad de vida de las personas afectadas de ELA y de sus familiares, podemos continuar sacando adelante nuestra tarea.

A todos ellos damos las gracias por la confianza recibida durante todo este tiempo, desde la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls continuaremos trabajando para seguir adelante.

## INICIATIVAS SOLIDARIAS "GESTOS POR LA ELA"

Este año 2020, aunque ha habido la COVID-19 y el confinamiento, algunas personas han querido continuar haciendo un Gesto por la ELA organizando pequeñas iniciativas solidarias, este año se han contabilizado **15** actividades solidarias. Muchas gracias a todos/as que se implicaron en estos Gestos, ha estado un año muy duro y que gente solidaria quiera seguir luchando por las personas afectadas de ELA y sus familias dicen mucho!



**LLAVERO SOLIDARIO**

Con este llavero colaboras con la FUNDACIÓ MIGUEL VALLS, que centra su labor en mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por la ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA) y fomenta la investigación médica para hallar su curación. La recaudación íntegra se donará a dicha fundación en concepto de **DONATIVO**.

FUNDACIÓ CATALANA  
D'ESCLEROSI LATERAL AMIOTRÓFICA

**MIGUEL VALLS**

¡Y no me dirás que este LLAVERO no encajaría DE COÑA con las llaves de un COCHE nuevo de un CHALET o del YATE de tus sueños...!

**EL LLAVERO DEL GATO NEGRO**

3€

EL DE LA SUERTE !!!

Lotería



# 6

## EVALUACIÓN DE LOS PROYECTOS





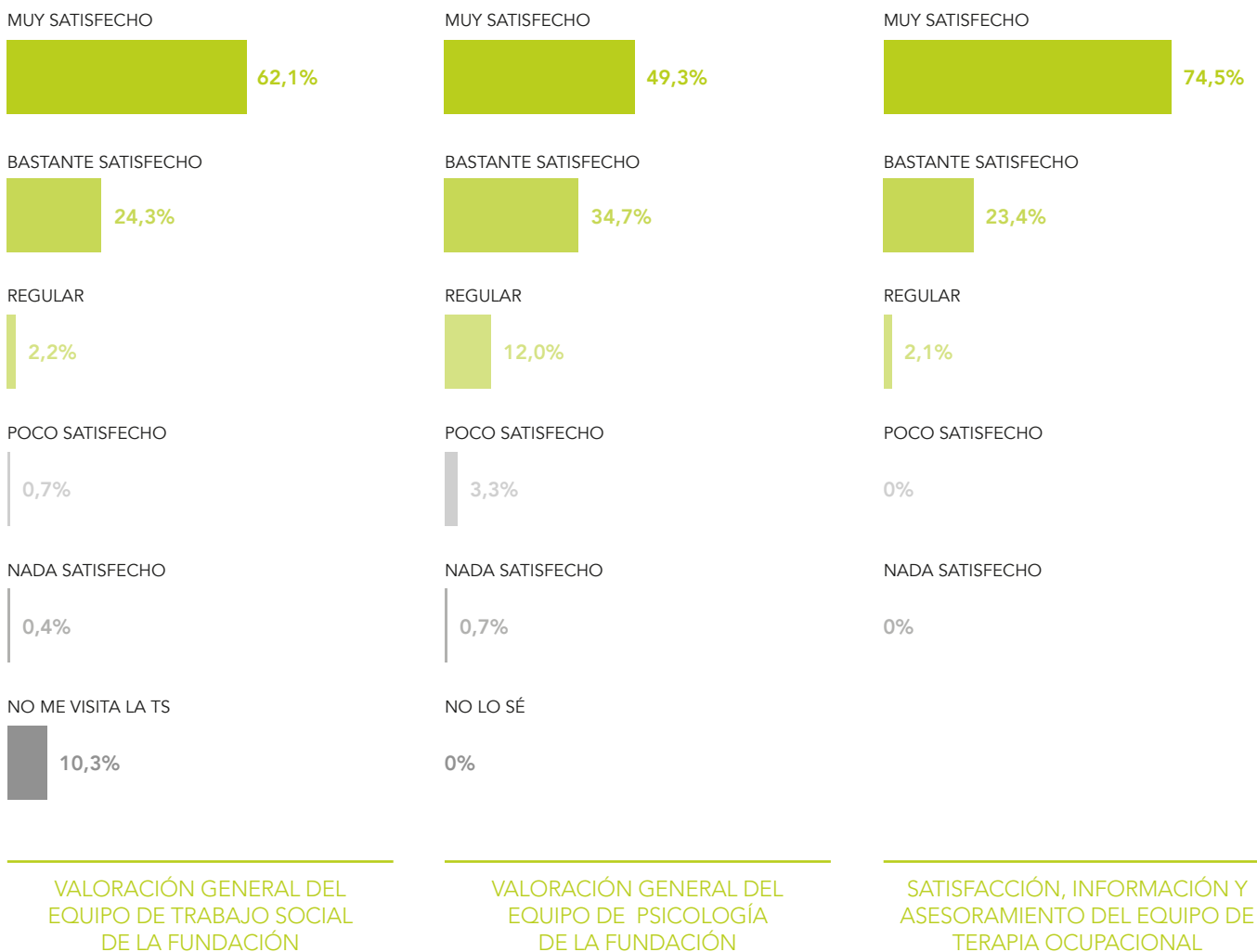
En el año 2020 se ha continuado utilizando la encuesta de satisfacción para conocer el grado de satisfacción de los afectados/das de ELA/EMN atendidos y de sus familias. La información obtenida nos permite realizar una valoración del trabajo realizado durante el año, y establecer los objetivos del año siguiente con las propuestas de mejora y las actuaciones necesarias para cubrir las necesidades y carencias detectadas.

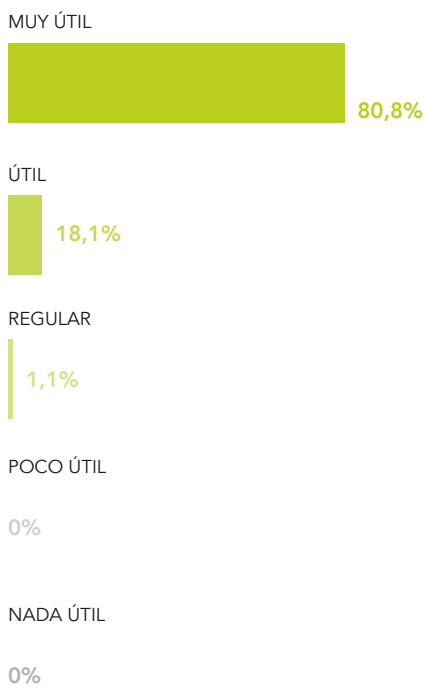
Los resultados de las encuestas de satisfacción son una **muestra del casi 30% del total de familias** y afectados que atendemos.

En términos generales, la satisfacción con los 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 ponen una puntuación mediana de aproximadamente 9 a la tarea que se realiza en las Unidades Funcionales de ELA/EMN en que participamos. Además, las familias encuestadas, en también casi un 80% piensa que la entidad facilita la coordinación con otros servicios y profesionales necesarios para la atención de la enfermedad.

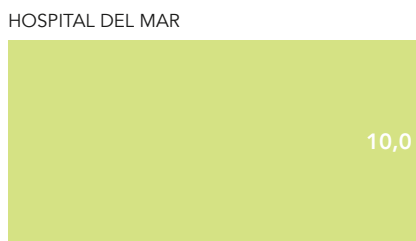


**Gracias a estas encuestas hemos podido constatar que, a pesar del año que hemos pasado debido a la pandemia mundial de la COVID-19, continuamos dando un servicio útil y de calidad a las personas afectadas de ELA y a sus familias tanto en los domicilios como en las Unidades Multidisciplinarias de la enfermedad.**

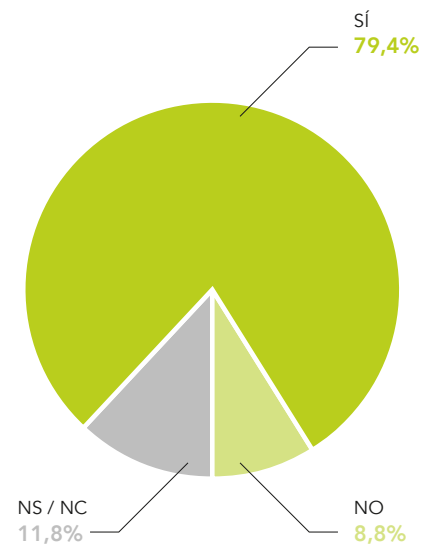




VALORACIÓN GENERAL DEL BANCO DE PRODUCTOS DE APOYO



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



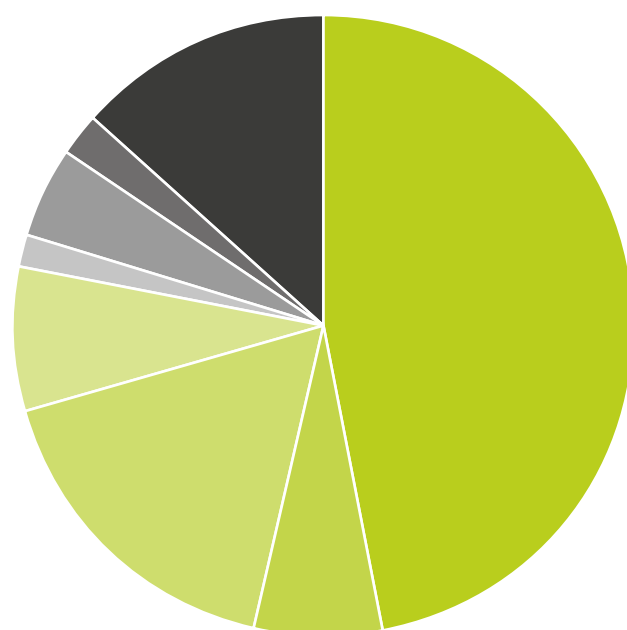
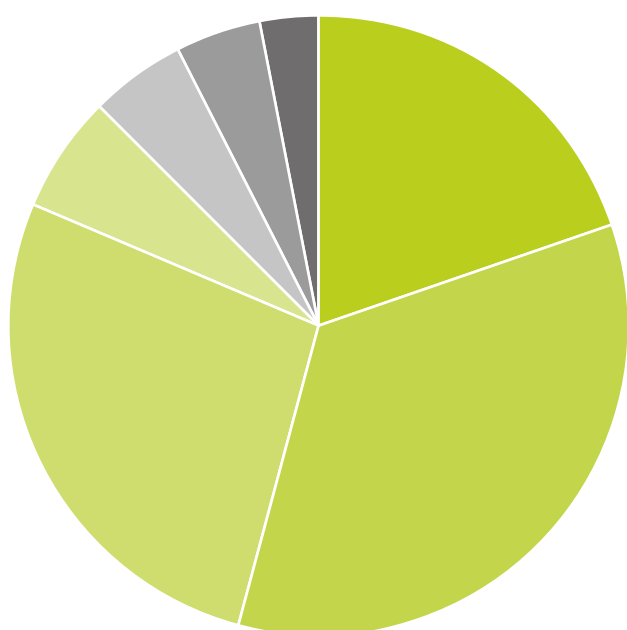
¿LA FUNDACIÓN TE FACILITA LA COORDINACIÓN CON OTROS SERVICIOS Y PROFESIONALES?

7

BALANCE  
ECONÓMICO

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





**INGRESOS 2020: 731.270,32 €**      2020      2019

ENTIDADES PÚBLICAS (19,73%)	144.303,30 €	99.817,42 €
COLABORADORES PARTICULARES (34,63%)	253.253,82 €	241.589,01 €
ENTIDADES BANCARIAS, FUNDACIONES Y ONG'S (27,17%)	198.668,64 €	230.190,60 €
EMPRESAS (6,04%)	44.142,79 €	91.159,34 €
INICIATIVAS SOLIDARIAS (5,03%)	36.785,53 €	63.588,64 €
DONATIVOS EN ESPECIES (4,36%)	31.884,60 €	65.459,03 €
LOTERÍA Y OTROS (3,04%)	22.231,64 €	25.254,00 €

**GASTOS 2020: 711.659,29 €**      2020      2019

ATENCIÓN A DOMICILIO (47,18%)	335.748,47 €	372.114,21 €
ATENCIÓN EN LAS UNIDADES FUNCIONALES DE ELA / EMN (6,57%)	46.778,99 €	79.221,90 €
BANCO DE PRODUCTOS DE APOYO (BPA) (16,87%)	120.025,94 €	108.618,15 €
AYUDAS A FAMILIAS EN RIESGO DE VULNERABILIDAD SOCIAL (7,67%)	54.587,16 €	56.599,84 €
AYUDAS EN INVESTIGACIÓN Y INVESTIGACIÓN PSICOSOCIAL (1,56%)	11.130,41 €	8.950,37 €
SENSIBILIZACIÓN Y DIFUSIÓN (4,85%)	34.554,71 €	30.684,28 €
VOLUNTARIADO (2,14%)	15.206,62 €	16.040,25 €
RECURSOS, GESTIÓN Y CAPTACIÓN DE FONDOS (13,16%)	93.626,99 €	89.850,32 €

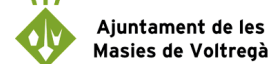
## PROTECTORES



## BENEFACTORES



## COLABORADORES



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



**Edición y publicación:**

Fundación Catalana de ELA Miquel Valls, 2021

**Diseño y maquetación:**

[www.cuguigraphics.com](http://www.cuguigraphics.com)

**Fotografías:**

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

FUNDACIÓN CATALANA  
DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

**MIQUEL VALLS**

15  
años  
contigo



**COLABORA**

**LLAMA AL 93 766 59 69**

[www.fundaciomiquelvalls.org](http://www.fundaciomiquelvalls.org)

[ela@fundaciomiquelvalls.org](mailto:ela@fundaciomiquelvalls.org)

