



MIQUEL VALLS
FUNDACIÓ
CATALANA
D'ELA



MIQUEL VALLS
FUNDACIÓ
CATALANA
D'ELA

0

ÍNDEX

ÍNDEX

1/ PRESENTACIÓ	04 /
2/ MISSIÓ / VISIÓ / VALORS	08 /
3/ ANÀLISI DE LA SITUACIÓ ACTUAL	10 /
/ FORTALESES	11 /
/ DEBILITATS	14 /
/ AMENACES	17 /
/ OPORTUNITATS	20 /
4/ LÍNIES ESTRATÈGIQUES I OBJECTIUS ESTRATÈGICS	23 /
5/ OBJECTIUS ESPECÍFICS I ACCIONS	26 /

El reptes actuals són que el model d'atenció de l'ELA s'acabi de consolidar i arribi a tots els racons de Catalunya, aconseguint la suma dels esforços de totes les institucions i entitats per fer-ho real, que les necessitats bàsiques de les persones afectades d'ELA es cobreixin des de l'administració pública i deixin de recaure sobre les famílies, i que s'inverteixi més en investigació així com que es sumin els recursos existents.

La Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls és una entitat sense ànim de lucre que neix l'any 2005 per millorar la qualitat de vida de les persones afectades d'ELA i les seves famílies. Aquests anys han estat un camí d'aprenentatge constant, en el qual hem pogut asentar les bases del que avui en dia som. Sentim que hem arribat a un estat de maduresa que ens permet tenir una visió amb perspectiva del que creiem important, de com volem ser i fer les coses en relació a la missió de la nostra entitat. La realitat actual òbviament ha canviat en relació a fa 18 anys i ens hem anat adaptant, però és important fer un exercici de reflexió profunda sobre el nostre present i el nostre futur en relació a la nostra missió, per tal de ser més eficients i eficaços en la consecució dels nostres objectius.

La FCEMV neix amb un clar objectiu guiat per la voluntat del nostre fundador, que ningú patís el que ell i la seva família van passar en el moment que el seu pare va viure la malaltia. Vam iniciar el projecte indagant sobre la realitat de les persones afectades d'ELA a Catalunya, coincidint amb la visió del nostre fundador, vàrem detectar la necessitat d'un servei d'assessorament especia-

litzat i personalitzat, d'aquesta manera va néixer el projecte d'atenció domiciliària a través del treball social, al que es va sumar l'atenció en teràpia ocupacional, el banc de productes de suport, l'ortopèdia solidària i finalment la psicologia. Paral·lelament es va iniciar un diàleg amb els principals neuròlegs de Catalunya que tractaven l'ELA per oferir-los la nostra col·laboració, i amb els que van acceptar vàrem començar a treballar per crear les unitats de referència en ELA, un projecte que recolzem a nivell institucional i econòmic, complementant-lo amb l'abordatge psicosocial, i reforçant-lo amb l'atenció domiciliària que paral·lelament fem des de la nostra entitat. Al llarg dels anys hem anat treballant altres projectes que complementen les dues línies principals d'abordatge de la malaltia, com per exemple el projecte de telemedicina amb l'aplicació LINKELA, o els grups d'ajuda mútua i el voluntariat entre altres coses, i ens hem anat especialitzant en l'atenció a aquelles persones més vulnerables, amb menys recursos o en situacions més complexes.

Els dos projectes, el d'atenció domiciliària i el d'atenció a les Unitats d'ELA, són complementaris

entre si, i junt amb la coordinació amb els serveis d'atenció primària i especialitzada que també es porta a terme conformen un model d'abordatge de l'ELA, el qual està validat per l'ordenació del CatSalut en malalties minoritàries i és referent a tot l'Estat espanyol.

En l'actualitat, els nostres projectes principals estan consolidats, ja que donem suport a més de 450 persones afectades d'ELA a Catalunya, donem assistència a les principals unitats de referència, hem aconseguit acords amb les administracions públiques per agilitzar tots els tràmits relacionats amb les ajudes que poden rebre els afectats, i tenim un diàleg constant amb l'administració pública i amb aquelles entitats que estan implicades en l'assistència de la malaltia. Som conscients que s'ha de seguir millorant ja que segueixen havent necessitats sense cobrir i la societat és quelcom viu que necessita d'adaptacions constants. Dedicuem grans esforços a treballar perquè l'administració pública es faci càrrec de les mancances no cobertes, com millorar totes les ajudes a la dependència, ampliant el servei de cuidadors i que aquests siguin especialitzats, o que es creïn places residencials especialitzades en ELA per a ►

► aquelles persones amb la malaltia que no tinguin xarxa familiar que els permeti quedar-se en el seu domicili, entre altres coses. La nostra visió és treballar junt amb l'administració pública perquè aquesta assumeixi totes les necessitats de les persones afectades d'ELA i les seves famílies, i per això formem part del Consell Consultiu del Pacient de Catalunya, a través del qual representem la veu del pacient en diferents taules com la Comissió de Valoració Tècnica de malalties minoritàries, l'Observatori de la mort o l'Agència d'Atenció integrada Social i Sanitària, entre altres.

L'acció de la nostra entitat es defineix per diferents factors, la vulnerabilitat n'és el principal, tot i que la nostra intenció és arribar a tothom, perquè creiem que podem ser útils a totes les persones afectades d'ELA, sabem que les més vulnerables són les que disposen de menys recursos a la vegada són més colpejades per l'aparició d'una malaltia com l'ELA, essent aquesta un factor de vulnerabilitat en si mateixa.

Un altre factor clau que defineix la nostra entitat és l'atenció continuada, en la línia dels objectius fundacionals ha estat una cons-

tant que ens acompanya com a valor de l'entitat. Les persones afectades d'ELA sempre que volen contactar amb la nostra entitat reben una resposta ràpida, càlida, comprensiva i especialitzada. A banda de la creació de protocols d'atenció i del seguiment exhaustiu de les respostes que donem a les famílies, tenim el telèfon de suport en funcionament 24 hores i 365 dies l'any per aquelles persones afectades i familiars que atenem.

Per altra banda, la Fundació al llarg dels anys ha assumit un paper de facilitador i de suport en quan a la investigació de la malaltia. Hem recaptat fons per a la investigació, aquest darrer any 2022 més de 90.000€, que hem destinat a projectes d'investigació realitzats a Catalunya alguns dels quals en col·laboració amb altres centres de l'Estat Espanyol, així com a projectes Europeus com el Tricals. La investigació d'una malaltia com l'ELA de la que no en coneixem la causa passa per la necessitat de la investigació traslacional, és a dir, aquella investigació clínica que ajuda a detectar factors (biomarcadors) que poden ser indicadors de les causes de la malaltia que es poden estudiar des de la investigació

bàsica. Conèixer la malaltia serà un factor clau per aconseguir trobar la cura i per això és necessari poder obtenir mostres i dades dels pacients, fet complicat en una malaltia minoritària. Per tot això, la Fundació ha treballat i treballa perquè es puguin centralitzar les dades i les mostres dels pacients, fet que passa per la col·laboració de les diferents Unitats d'ELA de referència. Tenim clar que la suma dels esforços i la informació de tots els actors dins el món de la ELA és el que ens pot apropar a trobar un tractament o la cura de la malaltia, un exemple d'èxit en aquest sentit és el TRICALS del qual en formem part, aquest és una plataforma europea formada per clínics i pacients on es sumen recursos per a la realització d'assajos clínics, i on les farmacèutiques col·laboren però la veu la tenim els clínics i els pacients. També en aquest sentit, la Fundació proposa el treball en equip i l'apropament de les Unitats d'ELA de referència, un exemple n'és l'organització de la Jornada del dia mundial de l'ELA, on es fa un treball en equip entre quatre de les principals Unitats de referència de Catalunya. Per altra banda treballem perquè la veu del pacient en primera persona arribi a tots aquells fòrums

on creiem que ha de ser escoltada, com comissions de l'Agència Europea del Medicament (EMA), en el disseny dels assajos clínics, en la creació d'eines per al suport dels pacients, etc.

En resum, tenim clar quin és el millor model d'abordatge per la malaltia, un model centrat en la persona, d'atenció multidisciplinària tant mèdica com psicossocial, que involucri l'atenció especialitzada amb l'atenció primària i la investigació per tal de trobar una cura. Un model que garanteixi la qualitat de vida i la dignitat a les persones afectades d'ELA i les seves famílies.

Per últim però no menys important, s'ha de destacar que durant aquest anys hem treballat amb profunditat la difusió i sensibilització de la societat en vers la malaltia, fet que ens ha ajudat molt a ser escoltats i tinguts en compte. La incidència mediàtica és quelcom molt complicat, per la gran inversió econòmica que requereix i perquè la nostra societat no es presta a prendre atenció de la informació relacionada amb malalties com l'ELA, però nosaltres no hem deixat de treballar i d'aprofitar totes les oportunitats que han aparegut, a més hem

tingut grans suports de persones afectades que han treballat amb els mateixos objectius i hem sumat esforços, evidenciant un cop més que junts som més forts.

Amb la ferma convicció que junts som més forts hem apostat per unir-nos a totes les entitats d'ELA que treballen a Espanya creant tots junts una associació, ConELA, a través de la qual la ELA té una veu única davant de l'administració de l'Estat Espanyol. En la mateixa línia treballem amb l'associació Europea de ELA (EUPALS), l'associació internacional d'ELA (ALIED), la Federació ECOM, la Plataforma de malalties minoritàries, amb les societats científiques (SCBCP, SECPAL i SCN), universitats (UIC, UVIC i UdG), etc.

El reptes actuals són que el model d'atenció de l'ELA s'acabi de consolidar i arribi a tots els racons de Catalunya, aconseguint la suma dels esforços de totes les institucions i entitats per fer-ho real, que les necessitats bàsiques de les persones afectades d'ELA es cobreixin des de l'administració pública i deixin de recaure sobre les famílies, i que s'inverteixi més en investigació així com que es sumin els recursos existents.



Esther Sellés Llauger
Directora General de la
Fundació Catalana d'ELA
Miquel Valls

MISSIÓ

Som un equip de professionals i voluntaris amb vocació de millorar la nostra societat, que neix de la voluntat i experiència d'un familiar d'afectat d'Esclerosi Lateral Amiotròfica, amb l'objectiu de millorar la qualitat de vida de les persones afectades d'ELA/MMN i les seves famílies, i donar suport a la investigació per trobar la cura o tractament d'aquesta malaltia.

VISIÓ

Per millorar la qualitat de vida de les persones afectades d'ELA/MMN i les seves famílies creiem necessària l'atenció integral i interdisciplinària, amb una visió humana i personalitzada dels aspectes psicosocials, mèdics i sanitaris. És per aquest motiu que considerem imprescindible una atenció tant professional com voluntària, al domicili i a les unitats funcionals d'ELA/MMN, amb la màxima optimització dels recursos a través de l'eficiència i l'eficàcia, donar importància a la sensibilització de la malaltia i a la representació del col·lectiu de persones afectades d'ELA/MMN, així com el suport a la investigació per a fer possible la cura de la malaltia.

VALORS

Altruisme: Voluntat d'ajudar a les persones afectades d'ELA/MMN i les seves famílies sense esperar res a canvi.

No maleficència: Principi ètic que implica l'obligació de no fer mal a les persones ateses.

Respecte: Tenir en compte la individualitat de cadascuna de les persones afectades d'ELA/MMN i les seves famílies, utilitzant els recursos i coneixements dels quals disposa la Fundació segons la voluntat d'aquestes.

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

Compromís: Portar a terme les accions necessàries, dins les possibilitats, per aconseguir els objectius establerts segons la voluntat del fundador.

Inconformisme: Voluntat d'actuar per millorar la societat davant la problemàtica que ens ocupa buscant solucions a les mancances per cobrir les necessitats de les persones afectades d'ELA.

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

Per millorar la qualitat de vida de les persones afectades d'ELA/MMN i les seves famílies creiem necessària l'atenció integral i interdisciplinària, amb una visió humana i personalitzada dels aspectes psicosocials, mèdics i sanitaris.

3.1 FORTALESES

Considerem que les fortaleeses de la nostra entitat recauen en la professionalitat, l'expertesa, els nostres valors i l'equip humà, que hem construït i consolidat durant de 17 anys de treball, essent un factor molt important el ser els únics a Catalunya que treballem per millorar la qualitat de vida de les persones afectades d'ELA i les seves famílies.

● PROFESSIONALITAT

Som un equip de professionals amb la formació reglada necessària en cadascun dels diferents àmbits que ens ocupen per garantir la millor atenció a les persones afectades d'ELA i les seves famílies.

● ESPECIALITZACIÓ EN EL CAMP DE L'ELA

Som un equip de professionals experts en el camp de la ELA, ja que la Fundació compta amb 17 anys d'experiència acompanyant a persones afectades i familiars en els seus domicilis, als hospitals de referència i telefònicament, així com també tenim l'experiència de treballar coordinadament amb els diferents serveis públics i privats vinculats a les necessitats que genera la malaltia. La formació per nosaltres és molt important i facilitem al nostre equip la formació en tots aquells àmbits específics que són necessaris, com per exemple comunicació alternativa, acompanyament al de la final de vida, etc., així com participem de fòrums i congressos nacionals i internacionals d'ELA.

● TREBALL EN EQUIP, COORDINACIÓ I ORGANITZACIÓ

Posem molts mitjans, esforç i dedicació a que el nostre equip estigui ben coordinat de manera interna i externa, ja que sabem que és el secret per garantir una atenció de qualitat a les persones afectades d'ELA i les seves famílies. Tot això ens permet adaptar-nos a les diverses situacions i ser àgils en les nostres respostes.

● EMPATIA I HUMANITAT

El nostre equip és un equip sensible, compassiu i comprensiu cap a les persones que atenem i amb la societat en general, és per això que la nostra manera de treballar és adaptar-nos a la realitat concreta de cada família a la que atenem donant resposta a les necessitat reals dintre de les nostres possibilitats i no deixant a ningú sense ser atès.

● EQUIP CONSOLIDAT I BON AMBIENT DE TREBALL

La Fundació cuida el bon ambient de treball, la salut emocional de l'equip i la qualitat de vida dels treballadors. Tenim la convicció que és un requisit indispensable per a poder donar una bona atenció a les persones afectades d'ELA i les seves famílies, però també perquè creiem que els valors de la nostra entitat s'han de reflectir en tot el que fem com a entitat. Els professionals també som persones, i la ELA ens ensenya cada dia a valorar lo realment essencial que hem de cuidar a les nostres vides. La conseqüència de tot això és un equip cohesionat que treballa de manera coordinada en un molt bon ambient.

● AMPLI ABAST

La Fundació arriba a la totalitat d'afectats d'ELA que s'estima que hi ha a Catalunya, es coordina amb tots els serveis sanitaris i socials implicats en la seva atenció i forma part de les Unitats d'ELA/MMN referents a Catalunya, fet que permet un acompanyament exhaustiu i personalitzat segons el cas de cada família visqui on visqui de Catalunya.

● PROXIMITAT

El nostre objectiu és ser accessibles i un punt de referència per quan les persones afectades i les seves famílies ho necessitin, per això disposem d'un telèfon de suport 24 hores 365 dies, i fomentem la relació propera i el vincle amb les famílies a través del nostre model d'atenció.

● PRESENCIA DINS LES UNITATS D'ELA DE REFERÈNCIA

El fet que els nostres professionals formin part dels equips multidisciplinars d'ELA dels hospitals de referència a Catalunya suposa que ens nodrim d'aquests per donar una millor atenció, i ells es nodreixen de nosaltres amb el mateix objectiu.

● ÚNICA ENTITAT D'ELA A CATALUNYA

Som la única entitat a Catalunya que treballa per a millorar la qualitat de vida de les persones afectades d'ELA i les seves famílies, fet que ens permet acumular coneixements, expertesa i recursos, així com ser un referent per a la població, per a l'administració pública i per altres entitats d'ELA d'altres territoris.

● FINANÇAMENT DIVERSIFICAT

La política de finançament de la fundació és no dependre de cap font de finançament, per això diversifiquem les fonts tant com podem fins al punt que la pèrdua de qualsevol d'elles no suposi el tancament de les activitats. Aquest fet ens dona independència en les nostres accions.

● FUNDADOR FAMILIAR

El fet que el nostre fundador sigui el fill d'un afectat d'ELA ens aporta un valor imprescindible per a portar a terme els nostres objectius. La nostra missió i visió està totalment alineada a les necessitats reals de les persones afectades d'ELA i les seves famílies gràcies a que varen estar definides per una persona que va patir la malaltia com a fill.

● TRANSPARÈNCIA

Considerem la transparència un valor fonamental dins el nostre sector i en general, és per això que dediquem els nostres esforços a ser transparents en totes les accions que realitzem. La transparència genera confiança entre nosaltres i els que ens recolzen, i això ens permet mantenir els nostre projectes actius.

● VOLUNTARIAT

El voluntariat és la base de qualsevol ONG, a la Fundació el valorem i el fomentem, ja que sabem que sense els nostres voluntaris no seriem el que som, són part de la nostra essència començant pel nostre fundador i la seva família.

3.2 DEBILITATS

● PRESSUPOST INSUFICIENT

Les dificultats de captar fons limiten els nostres recursos i per tant el projectes que desenvolupem.

● INCERTESA ECONÒMICA

La majoria de fonts de finançament de les que disposem no són estables, això ocasiona que no puguem fer previsions i sempre haguem d'estar limitant les despeses dels projectes.

● DEPENDÈNCIA ECONÒMICA

El fet de dependre de les nostres fonts de finançament fa que haguem d'adaptar els nostres projectes a les finalitats dels nostres finançadors, així doncs depenem d'aquests per poder portar a terme els nostres projectes.

● DURESA DE LA MALALTIA

Les característiques de la malaltia són tan dures i cruels que emocionalment es fa difícil acompanyar a totes les famílies, fins al punt que hi ha professionals que no poden assumir la càrrega que això comporta.

● DESCONEIXEMENT DE LA MALALTIA A LA SOCIETAT

La manca de coneixement de la malaltia de la nostra societat en general provoca falta d'empatia a l'hora de recolzar a les persones afectades, falta de recursos específics i l'aïllament dels qui la pateixen. Tot això són dificultats afegides a l'hora d'acompanyar a les persones afectades en el procés de la malaltia i en el dol.

● MANCA D'IMPLICACIÓ DE LES FAMÍLIES

Passar per el procés de la malaltia com a familiar o persona de l'entorn proper sol ser tant dur que, un cop la persona afectada mor, ens trobem amb que les famílies necessiten prendre distància, i molts deixen de recolzar la Fundació. Aquesta dificultat emocional fa que la nostra base de col·laboradors i voluntaris es vegi afectada.

● DISPERSIÓ GEOGRÀFICA

El volum de pacients d'ELA existents i la seva repartició pel territori català, fa que atendre'ls als seus domicilis requereixi d'un gran esforç per part de la Fundació i els seus professionals.

● CANVIS DE PROFESSIONALS

La duresa de la malaltia, la dificultat logística de l'atenció que oferim, l'alta exigència que tenim cara el nostre equip humà i la manca de recursos econòmics, provoca que alguns professionals no puguin assumir la feina o no encaixin en el nostre equip.

● FALTA D'ESPAI FÍSIC

L'espai del que disposem actualment no permet tenir un lloc de treball còmode i pràctic per desenvolupar les tasques de cada professional, però sobretot no permet el treball conjunt en equip.

● FALTA D'ESPAYS/TEMPS PER TREBALLAR TOT L'EQUIP CONJUNTAMENT

Les dificultats d'organització de la feina i de la dispersió geogràfica dificulten poder tenir espais/moments perquè l'equip treballi conjuntament de manera presencial. L'opció telemàtica és un bon recurs sempre i quan es pugui complementar amb les trobades presencials, ja que aquestes aporten valor i millors resultats.

● MANCA D'AVALUACIÓ DE RESULTATS

La Fundació no disposa de mecanismes d'avaluació per mesurar els resultats obtinguts del nostres projectes, i ho considerem imprescindible per poder gestionar bé els nostres recursos dirigint-los als nostres objectius i així millorar.

● FALTA DE PERSONAL I PERFILS PROFESSIONALS

No disposem dels professionals suficients per poder donar l'atenció que creiem òptima i necessària, així que fem el que està al nostre abast amb el que tenim. A la vegada també es podria donar una millor atenció si disposéssim d'altres perfils professionals que cobrissin altres necessitats detectades.

● FALTA DE TEMPS PELS CASOS MÉS COMPLEXES

La manca de professionals, l'alt volum de demandes que rebem, les dificultats logístiques i la manca d'espai, provoquen que sigui complicat dedicar el temps necessari per aquells casos més complexos, ja que hauríem de deixar d'atendre a altres casos o hauríem de disposar de més professionals.

● DIFICULTATS TÈCNIQUES (INFORMÀTIQUES)

El sistema informàtic i els mecanismes de connexió actuals provoquen dificultats tècniques per poder treballar de manera fluida, fet que ens fa perdre temps de treball.

La majoria de debilitats giren en torn a aspectes econòmics, que malauradament és un aspecte inherent al nostre sector, als aspectes humans relacionats amb les característiques específiques de la malaltia que la fan més dura i difícil d'abordar, als aspectes logístics i d'organització degut a la realitat geogràfica.

3.3 AMENACES

● CRISI ECONÒMICA

La crisi econòmica constant en la que la nostra societat es veu immersa, fa pensar que en qualsevol moment podem rebre un revés que ens limiti o impossibiliti seguir treballant pels nostres objectius.

● UNITATS D'ELA ON NO SOM PRESENTS

L'existència de tantes unitats d'ELA i la negació a col·laborar amb la nostra entitat d'algunes d'aquestes, fa impossible que siguem presents a totes, fet que dificulta que puguem donar atenció a aquells pacients que es visiten a les Unitats d'ELA on no som presents.

● FALSES EXPECTATIVES DE LES PERSONES AFECTADES

El desconeixement de la malaltia, del món sanitari i de la investigació bàsica i clínica, provoca que alguns afectats tinguin falses expectatives en quan al que poden aconseguir o en quan a quines han de ser les seves prioritats, fet que considerem totalment comprensible però que provoca que aquestes persones rebutgin el que fem perquè no acceptin el que suposa.

● MANCA DE COORDINACIÓ ENTRE ENTITATS

Existeixen moltes entitats i institucions públiques i privades relacionades amb l'atenció de les persones afectades d'ELA i les seves famílies, però malauradament no es coordinen entre elles i per tant no sumen, fet que genera moltes dificultats a la vegada que fa que els recursos no s'utilitzin de la manera més eficient.

● MANCA D'IMPLICACIÓ DE L'ADMINISTRACIÓ PÚBLICA

L'administració pública no és capaç d'abastar totes les problemàtiques existents en la nostra societat, sobretot d'aquelles més complexes i específiques com la ELA, en conseqüència les necessitats de les persones afectades d'ELA es veuen desateses.

● DESCONEIXEMENT DE LA MALALTIA

Tot i que la ELA és la tercera malaltia neurodegenerativa més freqüent, és una malaltia invisible per la seva alta mortalitat i baixa prevalença, a més l'impacte que causa en les persones que la pateixen provoca que aquestes es vegin bloquejades o impossibilitades per lluitar en favor del col·lectiu.

● COMPETÈNCIES ENTRE EMPRESES I ENTITATS D'ATENCIÓ DOMICILIÀRIA

El sector serveis intervé en la cobertura de les necessitats de les persones afectades d'ELA, al ser un sector privat, la competència genera que es creïn serveis que poden competir amb l'acompanyament que donem des de la nostra entitat, però amb una finalitat comercial i sense la especialització necessària.

● MALA PREMSA A LES XARXES SOCIALS

Tothom pot expressar el que pensa a les xarxes socials, fet que exposa a entitats com la nostra a rebre crítiques sense argumentació que poden generar una mala imatge cap a aquells que es volen informar sobre les nostres activitats.

● DESACTUALITZACIÓ I DESGAST DEL BPS

El BPS és quelcom que rep molt d'ús, cada dia el flux de material des del BPS cap als domicilis i al inrevés és molt gran, fet que provoca que el material es desgasti, si no tenim fonts de finançament per renovar-lo tenim el risc de quedar-nos sense material o tenir material molt desgastat i desactualitzat.

● DISPERSIÓ GEOGRÀFICA

La Fundació té l'absoluta convicció que el nostre àmbit territorial ha de ser Catalunya, i és per això que considerem que les persones que viuen a la nostra Comunitat Autònoma han de rebre la mateixa atenció. Aquest fet fa que organitzar la logística necessària per a ser eficient a l'hora de distribuir els recursos per tot el territori sigui molt complexa, a la vegada que requereix d'un gran esforç per part de l'equip humà.

● CREACIÓ D'ALTRES ENTITATS COM LA NOSTRA

Sempre existeix la possibilitat que qualsevol persona vulgui treballar per millorar la qualitat de vida de les persones afectades d'ELA i les seves famílies, però no existeix la garantia de que ho vulguin fer sumant amb nosaltres, i per tant pugui significar una competència i una disminució de recursos.

Les amenaces externes que detectem estan relacionades amb l'economia i el finançament de l'entitat, la relació i/o competència amb altres entitats o institucions, amb la desinformació i la comunicació, i amb la nostra realitat geogràfica.

3.4 OPORTUNITATS

● SUBVENCIONS

Existeixen subvencions públiques i privades que constantment canvien i es creen de noves. Poder estar alerta per assabentar-nos d'aquestes noves subvencions suposa una oportunitat per ampliar i/o millorar els nostres recursos.

● COL-LABORACIONS

Fomentar la relació i el treball conjunt amb altres entitats, comporta la oportunitat de col·laborar en projectes que poden aportar la millora dels nostres serveis i recursos, i per tant ajudar-nos a aconseguir els nostres objectius.

- **Treball en equip amb les Unitats d'ELA de referència:** mantenir i cuidar la col·laboració amb les Unitats d'ELA de referència és una gran oportunitat per estar actualitzats i donar una millor atenció a les persones afectades. A la vegada, la suma de les Unitats d'ELA amb nosaltres dona força al col·lectiu davant de l'administració pública i altres agents que puguin estar interessats en potenciar l'atenció sanitària, l'atenció social i la investigació de la malaltia.
- **Cohesió amb l'Administració Pública:** des de la Fundació treballem colze a colze amb l'Administració Pública per tal de facilitar els circuits d'ajudes i la millora dels serveis que aquesta ofereix a les persones afectades d'ELA. Mantenir un diàleg constant i constructiu a través dels canals establerts per l'Administració, ens fa ser facilitadors de la millora de la qualitat assistencial i les ajudes que l'Administració Pública ofereix.
- **Aprofitar moments d'interès mediàtic:** estar preparats per a reaccionar i donar resposta a qualsevol esdeveniment o fenomen mediàtic, és una oportunitat de creixement i de col·laboració que pot beneficiar en gran mesura a l'entitat.
- **Participació de pacients:** la participació de pacients és una forma de col·laboració que proporciona la màxima qualitat en les nostres accions. Que siguin les persones afectades les que aporten la seva experiència en representació de la nostra entitat és garantia màxima de que les nostres intervencions s'adapten a la realitat de cada moment, i per tant som efectius amb les nostres intervencions amb tercers.

● PLA DE COMUNICACIÓ

Disposar d'un pla de comunicació i tenir-lo actualitzat segons el context del moment, fa que es puguin aprofitar al màxim les oportunitats de cada moment. La publicitat és important per a refermar la nostra marca i transmetre el nostre missatge i valors a la societat en general i a les persones afectades.

● SATISFACCIÓ DELS USUARIS

Valorar i cuidar la satisfacció dels usuaris és important per tal d'estar sempre alerta i mantenir un nivell de qualitat alt en els nostres serveis, així com per detectar noves necessitats i poder-nos adaptar donant-los solució. La satisfacció dels usuaris és quelcom que ajuda a que les persones ens donin recolzament al llarg del temps.

● FORMACIÓ

Tenir un pla de formació adaptat a les necessitats de cada moment suposa una oportunitat per poder donar la millor atenció a les persones afectades a la vegada que per motivar a l'equip.

● INNOVACIÓ

Estar alerta de les últimes novetats en l'atenció de les persones afectades i les seves famílies, així com en l'evolució del sistema sanitari i social, suposa una oportunitat per mantenir-nos actualitzats i al dia amb els millors recursos disponibles.

● INICIATIVES SOLIDÀRIES

Les iniciatives suposen una excel·lent manera de vehicular la voluntat de col·laborar en la nostra missió, també serveixen per fer difusió de la malaltia, de la nostra entitat i captar fons pels nostres projectes.

4

LÍNIES ESTRATÈGIQUES I OBJECTIUS ESTRATÈGICS

● ÚNICS A CATALUNYA

Ser els únics a Catalunya que realitzem les tasques especialitzades d'acompanyament als afectats d'ELA, ens fa ser un referent i és una oportunitat perquè tothom qui estigui interessat en donar un cop de mà a les persones que pateixen ELA es dirigeixi a nosaltres.

● PRESTIGI

El treball realitzat des del 2005 ha estat a passos petits però fermes, mai hem fet res que no puguem garantir-ne la continuïtat, això ens ha fet ser una entitat sòlida i confiable, donant-nos un prestigi dins el sector sanitari i social.

Les oportunitats externes que detectem estan relacionades amb els vincles establerts amb els grups d'interès, amb la difusió, la sostenibilitat i els factors propis de la nostra entitat que són diferencials de la resta del sector.



1. ATENCIÓ A LES PERSONES AFECTADES D'ELA I EL SEU ENTORN MÉS PROPER

Per tal de millorar de la qualitat de vida, ja que actualment l'Administració Pública no cobreix moltes de les necessitats derivades de la malaltia (aquesta línia estratègica està relacionada amb els nostres beneficiaris/destinatariis).

- a. **Acompanyament psicosocial i en relació a l'autonomia** a les persones afectades d'ELA i el seu entorn proper en tot el procés de la malaltia. (Atenció domiciliària i telemàtica, grups d'ajuda mútua)
- b. Foment i millora de l'**atenció integral** i centrada en la persona per a les persones afectades d'ELA i les seves famílies (Atenció hospitalària i coordinació amb agents del territori)

2. DIFUSIÓ I SENSIBILITZACIÓ SOBRE LA MALALTIA

Per tal d'aconseguir més implicació de la societat i de l'Administració Pública en la solució i/o resposta de les necessitats de les persones afectades d'ELA i el seu entorn proper, ja que la manca de coneixement provoca situacions d'exclusió social i desigualtat per les que pateixen la malaltia. (Aquesta línia estratègica està relacionada amb tots els grups d'interès de la Fundació)

- a. Difusió i sensibilització sobre la malaltia i la situació de les persones afectades d'ELA a tota **la població en general**. (Divulgació comunitària)
- b. Difusió i sensibilització sobre la malaltia i les necessitats de les persones afectades d'ELA a l'**Administració Pública i a les institucions** que puguin estar implicades en la cobertura de les necessitats. (Incidència política i *patient advocacy*)
- c. Difusió i sensibilització sobre la malaltia i la situació de les persones afectades d'ELA als **col·lectius de professionals** que poden estar implicats en la cura i l'atenció d'aquestes. (Docència)

3. FOMENT DEL VOLUNTARIAT

Com a part troncal de l'equip humà de la Fundació, per tal de donar valor a la nostra feina, incorporar capital humà i crear comunitat. (Aquesta línia estratègica està relacionada amb l'equip voluntari, beneficiaris/destinatariis i a la plantilla de la Fundació)

- a. **Captació i foment del voluntariat** específic en ELA. (Campanyes de captació, col·laboracions amb altres entitats de voluntariat)
- b. **Acolliment dels voluntaris** per a la seva integració a la Fundació segons les seves inquietuds. (Tipus de voluntariat, comunicació i suport al voluntari)
- c. **Dotació de les eines** necessàries als voluntaris per a que puguin portar a terme les seves tasques. (Formació i suport)

4. INNOVACIÓ

Estar alerta de com evoluciona el nostre context per tal d'adaptar-nos a la realitat social i a les necessitats que esdevinguin dins el col·lectiu de persones afectades d'ELA. (Aquesta línia estratègica està relacionada amb tots els grups d'interès de la Fundació, però sobretot als nostres beneficiaris i equip humà de la Fundació)

- a. **Transformació digital** per a millorar l'eficiència de la nostra feina i l'eficàcia dels nostres recursos. La societat cada vegada es torna més digital, és necessari adaptar-nos a aquesta realitat que després del COVID-19 s'ha fet encara més evident. (Material informàtic, núvol, CRM, telemedicina, GAM digitals, etc.)
- b. **Detecció i adaptació a les necessitats** de les persones afectades d'ELA i el seu entorn proper (Enquestes i investigació psicosocial)

5. SOSTENIBILITAT

Portar a terme totes les accions necessàries per tal de fermar les relacions amb aquelles persones i/o entitats que són necessàries per a la viabilitat de la nostra Fundació, així com crear noves relacions en aquest sentit. (Aquesta línia estratègica està relacionada amb els socis/donants, beneficiaris, l'equip humà i amb els stakeholders/institucions)

- a. **Fidelització i captació de col·laboradors/finançadors/donants**.
- b. **Manteniment i treball de les relacions** amb les entitats referents en el nostre sector. (Altres ONGs, Institucions públiques, etc.)
- c. Vetllar per la **qualitat assistencial**. (Avaluació d'accions i satisfacció dels usuaris, cuidar el benestar i l'autocura de l'equip humà, proporcionar la formació necessària, garantir el funcionament ètic segons els nostres valors)

6. INVESTIGACIÓ DE LA MALALTIA

Tot i no ser la nostra missió principal, no podem deixar de banda la cura i/o tractament de la malaltia, així que sempre que se'ns presenti l'oportunitat hem de treballar per donar suport a la investigació clínica, bàsica i traslacional. (Aquesta línia estratègica està relacionada amb els nostres beneficiaris, stakeholders, institucions i amb l'equip humà de la Fundació)

- a. **Recolzar la investigació clínica, bàsica i traslacional**, per facilitar que es trobi una cura o tractament per l'ELA.(Formació i suport)

5

OBJECTIUS ESPECÍFICS I ACCIONS



OBJECTIUS ESPECÍFICS I ACCIONS

LÍNIES ESTRATÈGIQUES	OBJECTIUS ESTRATÈGICS	OBJECTIUS ESPECÍFICS	PROPOSTA D'ACCIONS CONCRETES
1. ATENCIÓ A LES PERSONES AFECTADES D'ELA I EL SEU ENTORN MÉS PROPER, PER TAL DE MILLORAR DE LA QUALITAT DE VIDA, JA QUE ACTUALMENT L'ADMINISTRACIÓ PÚBLICA NO COBREIX MOLTES DE LES NECESSITATS DERIVADES DE LA MALALTIA.	1.1. Acompanyament psicosocial i en relació a l'autonomia a les persones afectades d'ELA i el seu entorn proper en tot el procés de la malaltia.	1.1.1. Mantenir els serveis domiciliaris que oferim actualment: atenció en Treball Social, Teràpia Ocupacional, Psicologia i Banc de Productes de Suport.	1.1.1.1. Continuar realitzant l'atenció domiciliaria tal i com es realitza actualment. 1.1.1.2. Intercalar visites de seguiment telemàtiques i domiciliàries per aconseguir un seguiment més acurat de les necessitats.
		1.1.2. Mantenir el servei d'atenció telefònica que oferim actualment a les persones afectades i les seves famílies, tant per les persones que atenem als domicilis, com per les que no volen ser ateses al seu domicili, així com el servei de telèfon de suport 24/7.	1.1.2.1. Continuar realitzant un seguiment telefònic continuat a les persones afectades i els seus familiars. 1.1.2.2. Incloure les visites telemàtiques/videtrucades en el seguiment de totes les persones afectades i les seves famílies. 1.1.2.3. Intercalar visites de seguiment telemàtiques i domiciliàries per aconseguir un seguiment més acurat de les necessitats.
		1.1.3. Implementar millores en els serveis que oferim a les persones afectades d'ELA.	1.1.3.1. Ampliar el volum de professionals per tal de poder portar a terme més accions en relació als nostres objectius (TS i TO/auxiliar d'infermeria, telemedicina, cuidadors especialitzats, formació a cuidadors, grups d'ajuda mútua, vulnerabilitat, etc.) 1.1.3.2. Crear un protocol d'atenció a la vulnerabilitat que ens ajudi a donar una millor atenció a les persones afectades d'ELA i les seves famílies amb situacions més complexes. 1.1.3.3. Potenciar el suport que els voluntaris de la Fundació donen a les persones afectades i les seves famílies, donant-los més eines per poder-ho fer. (Mirar línia estratègica de voluntariat) 1.1.3.4. Millorar la coordinació entre professionals i voluntaris de la Fundació. (mirar línia estratègica de voluntariat) 1.1.3.5. Crear un protocol en relació a la presa de decisions que inclogui les decisions més rellevants durant el procés de la malaltia (Traqueotomia, PERG, sedació, donació d'òrgans, donació de teixits, eutanàsia, etc.)
		1.1.4. Consolidar els grups d'ajuda mútua com a eina d'atenció i acompanyament a les persones afectades d'ELA i els seus familiars.	1.1.4.1. Consolidar els grups d'ajuda mútua per a l'entorn proper i familiars de persones afectades d'ELA. 1.1.4.2. Planificar de manera periòdica els grups d'ajuda mútua a portar a terme. 1.1.4.3. Crear un protocol dels grups d'ajuda mútua per a familiars de persones afectades d'ELA. 1.1.4.4. Fer una enquesta de satisfacció als participants dels grups, per tal de conèixer la seva satisfacció i poder introduir els canvis que siguin necessaris. 1.1.4.5. Potenciar el grup de Facebook de familiars al Facebook. 1.1.4.6. Recomanar a les persones que han participat als grups d'ajuda mútua per a familiars que participin dels grups del Facebook. 1.1.4.7. Dinamitzar els grups de Facebook a través de professionals de la Fundació. 1.1.4.8. Crear els grups d'ajuda mútua de dol: 1.1.4.8.1. Crear la proposta inicial dels grups d'ajuda mútua de dol. 1.1.4.8.2. Realitzar la prova pilot de grups d'ajuda mútua de dol, per tal de poder implementar i consolidar el projecte. 1.1.4.9. Crear els grups d'ajuda mútua per a persones afectades d'ELA: 1.1.4.9.1. Crear la proposta inicial dels grups d'ajuda mútua per a persones afectades d'ELA. 1.1.4.9.2. Realitzar la prova pilot de grups d'ajuda mútua per a persones afectades d'ELA, per tal de poder implementar i consolidar el projecte.

LÍNIES ESTRATÈGIQUES	OBJECTIUS ESTRATÈGICS	OBJECTIUS ESPECÍFICS	PROPOSTA D'ACCIONS CONCRETES
<p>▼</p> <p>1. ATENCIÓ A LES PERSONES AFECTADES D'ELA I EL SEU ENTORN MÉS PROPER, PER TAL DE MILLORAR DE LA QUALITAT DE VIDA, JA QUE ACTUALMENT L'ADMINISTRACIÓ PÚBLICA NO COBREIX MOLTES DE LES NECESSITATS DERIVADES DE LA MALALTIA.</p>	<p>1.2. Foment i millora de l'atenció integral i centrada en la persona per a les persones afectades d'ELA i les seves famílies.</p>	<p>1.2.1. Mantenir la col·laboració amb les Unitats d'ELA/MMN de referència, a través dels convenis de col·laboració amb els hospitals, per a la incorporació dels nostres professionals com a membres dels equips multidisciplinaris, i/o participar de les sessions clíniques per aportar la visió domiciliària dels aspectes psicosocials i en relació a l'autonomia.</p>	<p>1.2.1.1. Continuar treballant amb els hospitals que ho estem fent actualment. Dins les Unitats multidisciplinàries d'ELA/MMN de l'Hospital Universitari de Bellvitge, de l'Hospital del Mar, de l'Hospital de Sant Pau i de l'Hospital de la Vall d'Hebron, i a les sessions clíniques a l'Hospital Germans Trias i Pujol.</p> <p>1.2.1.2. Mantenir la jornada conjunta del 21 de juny entre els diferents hospitals.</p> <p>1.2.1.3. Protocol·litzar les diferents relacions amb les unitats.</p> <p>1.2.1.4. Crear un directori de professionals de referència de les Unitats d'ELA/MMN.</p> <p>1.2.1.5. Realitzar enquestes de satisfacció i opinió sobre la nostra feina als professionals de les Unitats d'ELA/MMN de referència.</p>
		<p>1.2.2. Mantenir les relacions amb tots els serveis de referència que intervien en l'atenció de les persones afectades d'ELA i les seves famílies, per tal de coordinar-nos i poder donar una millor atenció conjunta posant a la persona i les seves necessitats al centre.</p>	<p>1.2.2.1. Crear un directori de contactes únic per a tots els professionals de la Fundació que estigui actualitzat.</p>
		<p>1.2.3. Consolidar el projecte de telemedicina.</p>	<p>1.2.3.1. Ampliar el número d'usuaris de l'APP de telemedicina.</p> <p>1.2.3.2. Consolidar l'ús de l'APP entre els professionals sanitaris.</p> <p>1.2.3.3. Analitzar les dades extretes de l'APP de telemedicina.</p> <p>1.2.3.4. Avaluar l'experiència d'ús de l'APP per part dels professionals i dels pacients. (Mirar línia estratègica de sostenibilitat i qualitat assistencial)</p> <p>1.2.3.5. Incorporar al projecte de telemedicina l'atenció psicosocial i en relació a l'autonomia.</p> <p>1.2.3.6. Valorar les necessitats específiques de les persones afectades d'ELA.</p> <p>1.2.3.7. Incorporant els qüestionaris/escales necessaris.</p> <p>1.2.3.8. Incorporant l'APP en el mètode de treball del nostre equip.</p> <p>1.2.3.9. Creant un protocol de funcionament de l'APP.</p>
<p>▼</p> <p>2. DIFUSIÓ I SENSIBILITZACIÓ SOBRE LA MALALTIA, PER TAL D'ACONSEGUIR MÉS IMPLICACIÓ DE LA SOCIETAT I DE L'ADMINISTRACIÓ PÚBLICA EN LA SOLUCIÓ I/O RESPOSTA DE LES NECESSITATS DE LES PERSONES AFECTADES D'ELA I EL SEU ENTORN PROPER, JA QUE LA MANCA DE CONEIXEMENT PROVOCA SITUACIONS D'EXCLUSIÓ SOCIAL I DESIGUALTAT PER LES QUE PATEIXEN LA MALALTIA.</p>	<p>2.1. Difusió i sensibilització sobre la malaltia i la situació de les persones afectades d'ELA a tota la població en general. (Divulgació comunitària)</p>	<p>2.1.1. Revisar i actualitzar el pla de comunicació de la Fundació.</p>	<p>2.1.1.1. Revisar el nostre discurs/relat. Incorporar amb més força el valor del prestigi de la nostra entitat.</p> <p>2.1.1.2. Planificar i incorporar noves accions de divulgació comunitària per donar a conèixer la malaltia i les necessitats dels que la pateixen.</p> <p>2.1.1.3. Potenciar el nostre canal de Youtube creant contingut.</p> <p>2.1.1.4. Incloure més testimonis d'experiències reals a les nostres xarxes de comunicació.</p> <p>2.1.1.5. Mostrar la nostra tasca amb la creació constant de nous continguts audiovisuals a totes les nostres xarxes.</p> <p>2.1.1.6. Buscar influencers/persones mediàtiques que ens vulguin ajudar a donar a conèixer la Fundació i la malaltia.</p> <p>2.1.1.7. Mantenir actualitzat el contingut audiovisual de divulgació i sensibilització. (Substituir/modificar imatges i vídeos)</p> <p>2.1.1.8. Potenciar el marxandatge per a que arribi a la població en general.</p> <p>2.1.1.9. Posicionar-nos a Internet (Google).</p> <p>2.1.1.10. Incorporar campanyes específiques que, a banda de difusió, també puguin servir per captar fons en relació a necessitats específiques.</p> <p>2.1.1.11. Implementar un sistema d'indicadors i avaluació quantitativa i qualitativa.</p> <p>2.1.1.12. Crear un protocol per aprofitar els "moments mediàtics".</p>

LÍNIES ESTRATÈGIQUES	OBJECTIUS ESTRATÈGICS	OBJECTIUS ESPECÍFICS	PROPOSTA D'ACCIONS CONCRETES
<p>▼</p>	<p>2.2. Difusió i sensibilització sobre la malaltia i les necessitats de les persones afectades d'ELA a l'Administració Pública i a les institucions que puguin estar implicades en la cobertura de les necessitats. (Incidència política i <i>patient advocacy</i>)</p>	<p>2.2.1. Mantenir les relacions i contactes periòdics amb l'administració pública, principalment amb el Departament de Salut, el Departament de Drets Socials i les Diputacions provincials.</p>	<p>2.2.1.1. Fer arribar de forma telemàtica i/o presencial a l'Administració pública un informe anual de les nostres activitats i projectes, així com un resum de necessitats no cobertes i les peticions relacionades amb aquestes (resum de la memòria).</p> <p>2.2.1.2. Mantenir les reunions periòdiques amb el Departament de Salut, el Departament de Drets Socials i les Diputacions provincials.</p> <p>2.2.1.3. Protocol·litzar i planificar les accions de difusió.</p>
		<p>2.2.2. Mantenir la nostra participació en el Consell Consultiu del Pacient de Catalunya (CCPC).</p>	<p>2.2.2.1. Sota la visió del bé comú i de la millora del sistema sanitari en general: seguir participant en totes les accions que el CCPC porta a terme, amb especial interès en aquelles que estiguin relacionades amb les necessitats de les persones afectades d'ELA i el seu entorn proper, com l'Observatori de la Mort, l'Agència d'Integració Social i Sanitària, la Comissió de Valoració Tècnica de Malalties Minoritàries, etc.</p> <p>2.2.2.2. Seguir involucrant a les persones afectades i el seu entorn més proper, en les accions de representació del pacient en les que participem.</p>
		<p>2.2.3. Mantenir la nostra relació amb els grups d'interès i entitats referents al nostre sector (societats científiques, altres ONGs, etc.). (Mirar línia estratègica de sostenibilitat i manteniment de les relacions)</p>	<p>2.2.3.1. Llistar i justificar aquelles entitats que són del nostre interès.</p> <p>2.2.3.2. Marcar objectius a aconseguir amb cada entitat.</p> <p>2.2.3.3. Crear un protocol d'accions específiques periòdiques segons cada entitat.</p>
<p>2.3. Difusió i sensibilització sobre la malaltia i la situació de les persones afectades d'ELA als col·lectius de professionals que poden estar implicats en la cura i l'atenció d'aquestes. (Dòcència)</p>	<p>2.3.1. Impartir formacions a alumnes d'aquells Graus Universitaris, Superiors i/o Mitjans, que puguin estar relacionats amb professions dins l'atenció a persones afectades d'ELA i el seu entorn més proper. (Auxiliars d'infermeria, metges, treballadors socials, farmacèutics, psicòlegs, terapeutes ocupacionals, fisioterapeutes, etc.)</p>	<p>2.3.1.1. Fer un sondeig a les persones afectades i les seves famílies sobre quines mancances han detectat en quan als coneixements dels professionals que els atenen.</p> <p>2.3.1.2. Fer una relació de les formacions que poden estar relacionades als nostres interessos i justificar-la.</p> <p>2.3.1.3. Fer un protocol de treball amb els centres de formació.</p> <p>2.3.1.4. Planificar les accions a portar a terme.</p>	
		<p>2.3.2. Impartir formacions per a professionals en actiu sobre l'abordatge psicosocial i en relació a l'autonomia de les persones afectades d'ELA. (Equips de les unitats d'ELA de referència, PADES, equips d'empreses de rehabilitació domiciliària, equips d'empreses de ventilació mecànica domiciliària, etc.)</p>	<p>2.3.2.1. Fer un sondeig a les persones afectades i les seves famílies sobre quines mancances han detectat en quan als coneixements dels professionals que els atenen.</p> <p>2.3.2.2. Fer una relació de les professionals que poden estar relacionades als nostres interessos i justificar-la.</p> <p>2.3.2.3. Fer un protocol de treball amb les institucions o empreses de les que formen part aquests professionals.</p> <p>2.3.2.4. Planificar les accions a portar a terme.</p>

LÍNIES ESTRATÈGIQUES	OBJECTIUS ESTRATÈGICS	OBJECTIUS ESPECÍFICS	PROPOSTA D'ACCIONS CONCRETES
3. FOMENT DEL VOLUNTARIAT COM A PART TRONCAL DE L'EQUIP HUMÀ DE LA FUNDACIÓ, PER TAL DE DONAR VALOR A LA NOSTRA FEINA, INCORPORAR CAPITAL HUMÀ I CREAR COMUNITAT.	3.1. Captació i foment del voluntariat específic en ELA.	3.1.1. Involucrar més a les persones de l'entorn de les persones afectades d'ELA.	3.1.1.1. Crear un consell assessor de familiars per poder consultar i delegar temes específics. 3.1.1.2. Incorporar en el nostre discurs el voluntariat com a part essencial de la nostra entitat i del que podem oferir a les persones afectades i les seves famílies.
		3.1.2. Augmentar la visibilitat del voluntariat a la Fundació.	3.1.2.1. Crear un tríptic específic del voluntariat tant per als usuaris de la Fundació com per als possibles voluntaris. 3.1.2.2. Planificar la difusió a les nostres xarxes socials i mitjans de comunicació (butlletí, web, etc.) 3.1.2.3. Crear material audiovisual de testimoniatge sobre experiències de voluntaris.
		3.1.3. Establir vincles i convenis amb entitats de voluntariat.	3.1.3.1. Fer un pla de col·laboració amb altres entitats de voluntariat. 3.1.3.2. Cercar i contactar amb entitats que puguin donar resposta a les demandes de voluntariat on nosaltres no arribem. 3.1.3.3. Crear un protocol de coordinació amb les entitats amb les que puguem col·laborar.
	3.2. Acolliment dels voluntaris per a la seva integració a la Fundació segons les seves inquietuds.	3.2.1. Establir un mètode de gestió dels voluntaris dins la nostra entitat.	3.2.1.1. Crear un protocol d'acollida del voluntari a la Fundació. 3.2.1.2. Crear un protocol de seguiment del voluntari a la Fundació.
		3.2.2. Integrar als voluntaris dins l'equip de professionals de la Fundació.	3.2.2.1. Facilitar espais de trobada entre professionals i voluntaris . 3.2.2.2. Protocol·litzar les coordinacions entre professionals i voluntaris en actiu.
		3.2.3. Crear un espai de trobada pels voluntaris entre voluntaris.	3.2.3.1. Realitzar sessions telemàtiques periòdiques per als voluntaris segons la seva dedicació dins la Fundació. 3.2.3.2. Realitzar mínim una trobada presencial anual.
	3.3. Dotació de les eines necessàries als voluntaris per a que puguin portar a terme les seves tasques.	3.3.1. Proporcionar als voluntaris tots aquells coneixements necessaris per tal de poder actuar amb la màxima seguretat i eficàcia possible.	3.3.1.1. Crear un pla de formació pel voluntari de la Fundació, segons el tipus de formació necessària per a cada tipus de voluntariat i per a cada moment (inicial/introductòria al voluntariat, sobre la malaltia i la Fundació, especialitzada, etc.) 3.3.1.2. Crear un mètode per a detectar necessitats formatives . 3.3.1.3. Crear un protocol d'actuació del voluntari segons cada perfil de voluntariat. 3.3.1.4. Crear una eina de suport emocional pel voluntari a la que aquest/a pugui recorre quan ho necessiti. 3.3.1.5. Fer un seguiment periòdic i personalitzat de cada voluntari.

LÍNIES ESTRATÈGIQUES	OBJECTIUS ESTRATÈGICS	OBJECTIUS ESPECÍFICS	PROPOSTA D'ACCIONS CONCRETES
4. INNOVACIÓ. ESTAR ALERTA DE COM EVOLUCIONA EL NOSTRE CONTEXT PER TAL D'ADAPTAR-NOS A LA REALITAT SOCIAL I A LES NECESSITATS QUE ESDEVINGUIN DINS EL COL·LECTIU DE PERSONES AFECTADES D'ELA.	4.1. Transformació digital per a millorar l'eficiència de la nostra feina i l'eficàcia dels nostres recursos. La societat cada vegada es torna més digital, és necessari adaptar-nos a aquesta realitat que després del COVID-19 s'ha fet encara més evident.	4.1.1. Millorar els recursos tecnològics de la Fundació.	4.1.1.1. Incorporar tabletes electròniques per poder agilitzar la tasca de consulta i registre de dades fora del despatx. 4.1.1.2. Revisar i actualitzar periòdicament els dispositius electrònics perquè s'adaptin a les nostres necessitats.
		4.1.2. Millorar el sistema informàtic de gestió de la informació.	4.1.2.1. Establir l' ordinador portàtil com a principal eina de treball connectada directament al nostre servidor. 4.1.2.2. Implementar i configurar un CRM per a gestionar totes les persones i recursos que tenen relació amb la nostra entitat.
		4.1.3. Consolidar el projecte de telemedicina . (Mirar línia estratègica de sostenibilitat i foment i millora de l'atenció integral i centrada en la persona)	4.1.3.1. Ampliar el número d'usuaris de l'APP de telemedicina. 4.1.3.2. Consolidar l'ús de l'APP entre els professionals sanitaris. 4.1.3.3. Incorporar al projecte de telemedicina l' atenció psicossocial i en relació a l'autonomia . 4.1.3.4. Incorporar la APP en el mètode de treball del nostre equip. Crear un protocol de funcionament de l'APP.
	4.2. Detecció i adaptació a les necessitats de les persones afectades d'ELA i el seu entorn proper.	4.2.1. Detectar el nivell de satisfacció cap a la nostra tasca de les persones afectades d'ELA i el seu entorn proper.	4.2.1.1. Realitzar enquestes de satisfacció sobre el nostre treball per poder detectar punts de millora. 4.2.1.2. Realitzar entrevistes qualitatives a través d'un agent extern.
		4.2.2. Detectar necessitats noves i no cobertes de les persones afectades d'ELA i el seu entorn proper.	4.2.2.1. Realitzar enquestes d'opinió dirigides a les persones que pateixen ELA i el seu entorn més proper, per poder detectar les seves necessitats i interessos i dirigir-nos millor a la consecució de la nostra missió. 4.2.2.2. Crear un espai per recollir propostes en qualsevol moment.
		4.2.3. Recollir la opinió dels professionals amb els que col·laborem i que també donen atenció sobre les necessitats de a les persones afectades d'ELA i el seu entorn proper.	4.2.3.1. Realitzar enquestes d'opinió als professionals de les Unitats d'ELA de referència sobre les necessitats de les persones afectades d'ELA i el seu entorn proper.

LÍNIES ESTRATÈGIQUES	OBJECTIUS ESTRATÈGICS	OBJECTIUS ESPECÍFICS	PROPOSTA D'ACCIONS CONCRETES
5. SOSTENIBILITAT. PORTAR A TERME TOTES LES ACCIONS NECESSÀRIES PER TAL DE FERMAR LES RELACIONS AMB AQUELLES PERSONES I/O ENTITATS QUE SÓN NECESSÀRIES PER A LA VIABILITAT DE LA NOSTRA FUNDACIÓ, AIXÍ COM CREAR NOVES RELACIONS EN AQUEST SENTIT.	5.1. Fidelització i captació de col·laboradors/finançadors/donants.	5.1.1. Crear un protocol de captació de fons.	5.1.1.1. Definir les vies de captació de fons de la Fundació. Incorporar campanyes específiques que a banda de fer difusió també puguin servir per captar fons en relació a necessitats específiques/ Crear marxandatge per iniciatives i per fidelitzar. 5.1.1.2. Calendaritzar les accions de captació de fons.
		5.1.2. Potenciar col·laboradors.	5.1.2.1. Fer un seguiment telefònic de les baixes de col·laboració. 5.1.2.2. Establir accions de captació de col·laboradors a les iniciatives . 5.1.2.3. Fer una campanya de comunicació sobre els beneficis fiscals de col·laborar per a empreses i per a particulars.
	5.2. Manteniment i treball de les relacions amb les entitats referents en el nostre sector.	5.2.1. Mantenir el vincle actiu amb aquelles institucions que ens donen suport, ja sigui econòmic o a través de convenis de col·laboració.	5.2.1.1. Llistar i justificar aquelles entitats que són del nostre interès. 5.2.1.2. Marcar objectius a aconseguir amb cada entitat. 5.2.1.3. Calendaritzar les accions específiques amb cada entitat. (Trobades presencials, enviament d'informació, etc.) 5.2.1.4. Crear material específic per a cada entitat i on comuniquen la nostra (vídeos, tríptics, memòria reduïda, etc.)
		5.2.2. Establir aliances amb totes aquelles entitats que estiguin alineades a la nostra missió per tal de sumar esforços. (CONELA, EUPALS, EURORDIS, Aliança internacional, ECOM, etc.)	5.2.2.1. Revisar les aliances de manera periòdica per tal d'avaluar-ne la necessitat, marcar objectius i calendaritzar accions.
		5.2.3. Millorar el benestar de l'equip .	5.2.3.1. Millorar les condicions físiques de l'espai de treball. (Espai únic per a tot l'equip que cobreixi les nostres necessitats) 5.2.3.2. Mantenir el teletreball i la flexibilitat horària . 5.2.3.3. Crear espais de reflexió a nivell personal. 5.2.3.4. Fomentar el treball en equip : 5.2.3.4.1. Millora dels espais de reflexió conjunta amb mínim dues trobades de tot l'equip a l'any. 5.2.3.4.2. Realitzar supervisions presencials o telemàtiques de TS/TO/PS a demanda dels professionals. 5.2.3.4.3. Realitzar trobades lúdiques de tot l'equip.
	5.3. Vetllar per la qualitat assistencial.	5.3.2. Millorar la dedicació a la complexitat .	5.3.1.1. Millorar les condicions físiques de l'espai de treball. (Espai únic per a tot l'equip que cobreixi les nostres necessitats) 5.3.1.2. Mantenir el teletreball i la flexibilitat horària . 5.3.1.3. Crear espais de reflexió a nivell personal. 5.3.1.4. Fomentar el treball en equip : 5.3.1.4.1. Millora dels espais de reflexió conjunta amb mínim dues trobades de tot l'equip a l'any. 5.3.1.4.2. Realitzar supervisions presencials o telemàtiques de TS/TO/PS a demanda dels professionals. 5.3.1.4.3. Realitzar trobades lúdiques de tot l'equip.
			5.3.2.1. Establir un mapa de recursos de la xarxa pública i privada per tal de mantenir un contacte, poder derivar i coordinar-nos.
			5.3.3. Implementar un sistema d'avaluació de resultats.

LÍNIES ESTRATÈGIQUES	OBJECTIUS ESTRATÈGICS	OBJECTIUS ESPECÍFICS	PROPOSTA D'ACCIONS CONCRETES
▼	▼	5.3.4. Pla de formació per a l'equip de professionals de la Fundació.	5.3.4.1. Definir els objectius formatius de la Fundació per als seus professionals anualment. 5.3.4.2. Crear una bústia de suggeriments per recollir les necessitats formatives dels professionals de la Fundació.
6. INVESTIGACIÓ DE LA MALALTIA. TOT I NO SER LA NOSTRA MISSIÓ PRINCIPAL, NO PODEM DEIXAR DE BANDA LA CURA I/O TRACTAMENT DE LA MALALTIA, AIXÍ QUE SEMPRE QUE SE'NS PRESENTI L'OPORTUNITAT HEM DE TREBALLAR PER DONAR SUPORT A LA INVESTIGACIÓ CLÍNICA, BÀSICA I TRASLACIONAL. (AQUESTA LÍNIA ESTRATÈGICA ESTÀ RELACIONADA AMB ELS NOSTRES BENEFICIARIS, STEAKHOLDERS, INSTITUCIONS I AMB L'EQUIP HUMÀ DE LA FUNDACIÓ)	6.1. Recolzar la investigació clínica, bàsica i traslacional, per facilitar que es trobi una cura o tractament per l'ELA.	6.1.1. Donar recolzament als investigadors referents en la investigació de la ELA per a que puguin portar a terme els seus projectes.	6.1.1.1. Establir diàleg i relació amb tots els grups investigadors en ELA de Catalunya, per tal de conèixer les seves necessitats i línies d'investigació. 6.1.1.2. Fer un conveni marc de col·laboració amb els grups investigadors referents a Catalunya. 6.1.1.3. Posicionar-nos com a representants de pacients dins la investigació a Catalunya. 6.1.1.4. Treballar les relacions institucionals amb les entitats referents en investigació a Catalunya, per tal d'alinejar-nos i establir aliances.
		6.1.2. Recaptar donacions específiques per investigació per finançar les línies d'investigació dels centres de referència en ELA.	6.1.2.1. Elaborar campanyes específiques de captació de fons. 6.1.2.2. Afegir el relat sobre les accions per a la investigació que realitzem dins el nostre discurs i dins el pla de comunicació. (veure 2.1.1)
		6.1.3. Fomentar la participació de les persones afectades d'ELA i els seus familiars en la investigació (recollida de mostres per al biobanc, probes genètiques, participació a assajos clínics, etc.)	6.1.3.1. Crear suports informatius per explicar la importància de la investigació i els conceptes més importants d'aquesta. 6.1.3.2. Formar als nostres professionals per a que puguin resoldre dubtes a les persones afectades i als seus familiars en quan a la investigació. (veure 5.3.4)



MIQUEL VALLS
FUNDACIÓ
CATALANA
D'ELA

F
X
E
M
V



FES
UN **GEST**
PER
L' **ELA**



MIQUEL VALLS
**FUNDACIÓ
CATALANA
D'ELA**

COL·LABORA

TRUCA AL 93 766 59 69

www.fundaciomiquelvalls.org

ela@fundaciomiquelvalls.org

