

F U N D A C I O
C A T A L A N A
E S C L E R R O S
I L L A T E R R A L
A M I O T R O P
I C A A M I Q
U E L L V A L L S
P L A N E S T R
A T T E G I C O /
Z O Z Z / Z 7 /
F U N D A C I O



MIQUEL VALLS
FUNDACIÓN
CATALANA
DE ELA



MIQUEL VALLS
FUNDACIÓN
CATALANA
DE ELA



1/ PRESENTACIÓN	04 /
2/ MISIÓN / VISIÓN / VALORES	08 /
3/ ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN ACTUAL	10 /
/ FORTALEZAS	11 /
/ DEBILIDADES	14 /
/ AMENAZAS	17 /
/ OPORTUNIDADES	20 /
4/ LINIAS ESTRATÉGICAS Y OBJETIVOS ESTRATÉGICOS	23 /
5/ OBJETIVOS ESPECÍFICOS Y ACCIONES	26 /

Los retos actuales son que el modelo de atención de la ELA se acabe de consolidar y llegue a todos los rincones de Cataluña, consiguiendo la suma de los esfuerzos de todas las instituciones y entidades para hacerlo real, que las necesidades básicas de las personas afectadas de ELA se cubran desde la administración pública y dejen de recaer sobre las familias, y que se invierta más en investigación así como que se sumen los recursos existentes.

La Fundación Catalana de ELA Miquel Valls es una entidad sin ánimo de lucro que nace en 2005 para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de ELA y sus familias. Estos años han sido un camino de aprendizaje constante, en el que hemos podido sentar las bases de lo que hoy en día somos. Sentimos que hemos llegado a un estado de madurez que nos permite tener una visión con perspectiva de lo que creemos importante, de cómo queremos ser y hacer las cosas en relación con la misión de nuestra entidad. La realidad actual obviamente ha cambiado en relación a hace 18 años y nos hemos ido adaptando, pero es importante realizar un ejercicio de reflexión profunda sobre nuestro presente y nuestro futuro en relación a nuestra misión, para ser más eficientes y eficaces en la consecución de nuestros objetivos.

La FCEMV nace con un claro objetivo guiado por la voluntad de nuestro fundador, que nadie sufriera lo que a él y su familia les ocurrió en el momento en que su padre vivió la enfermedad. Iniciamos el proyecto indagando sobre la realidad de las personas afectadas de ELA en Cataluña, coincidiendo con la visión de nuestro fundador, detectamos la necesidad de un servicio de asesoramiento especializado y personal-

izado, de esta forma nació el proyecto de atención domiciliaria a través del trabajo social, al que se sumó la atención en terapia ocupacional, el banco de productos de apoyo, la ortopedia solidaria y finalmente la psicología. Paralelamente se inició un diálogo con los principales neurólogos de Cataluña que trataban la ELA para ofrecerles nuestra colaboración, y con los que aceptaron empezamos a trabajar para crear las unidades de referencia en ELA, un proyecto que apoyamos a nivel institucional y económico, complementándolo con el abordaje psicosocial, y reforzándolo con la atención domiciliaria que paralelamente hacemos desde nuestra entidad. A lo largo de los años hemos ido trabajando otros proyectos que complementan las dos líneas principales de abordaje de la enfermedad, como el proyecto de telemedicina con la aplicación LINKE-LA, o los grupos de ayuda mutua y el voluntariado entre otras cosas, y nos hemos ido especializando en la atención a aquellas personas más vulnerables, con menos recursos o en situaciones más complejas.

Ambos proyectos, el de atención domiciliaria y el de atención a las Unidades de ELA, son complementarios entre sí, y junto a la coordinación con los servicios de atención

primaria y especializada que también se lleva a cabo conforman un modelo de abordaje de la ELA, que está validado por la ordenación del CatSalut en enfermedades minoritarias y es referente en todo el Estado español.

En la actualidad, nuestros proyectos principales están consolidados, ya que apoyamos a más de 450 personas afectadas de ELA en Cataluña, damos asistencia a las principales unidades de referencia, hemos logrado acuerdos con las administraciones públicas para agilizar todos los trámites relacionados con las ayudas que pueden recibir los afectados, y tenemos un diálogo constante con la administración pública y con aquellas entidades que están implicadas en la asistencia de la enfermedad. Somos conscientes de que se debe seguir mejorando puesto que sigue habiendo necesidades sin cubrir y la sociedad es algo vivo que necesita de adaptaciones constantes. Dedicamos grandes esfuerzos a trabajar para que la administración pública se haga cargo de las carencias no cubiertas, como mejorar todas las ayudas a la dependencia, ampliando el servicio de cuidadores y que éstos sean especializados, o que se creen plazas residenciales especializadas en ELA para aquellas personas con ►

► enfermedad que no tengan red familiar que les permita quedarse en su domicilio, entre otras cosas. Nuestra visión es trabajar junto con la administración pública para que ésta asuma todas las necesidades de las personas afectadas de ELA y sus familias, y por eso formamos parte del Consejo Consultivo del Paciente de Cataluña, a través del cual representamos la voz del paciente en distintas tablas como la Comisión de Valoración Técnica de enfermedades minoritarias, el Observatorio de la muerte o la Agencia de Atención integrada Social y Sanitaria, entre otros.

La acción de nuestra entidad se define por diferentes factores, la vulnerabilidad es su principal, aunque nuestra intención es llegar a todo el mundo, porque creemos que podemos ser útiles a todas las personas afectadas de ELA, sabemos que las más vulnerables son las que disponen de menos recursos a la vez que son más golpeadas por la aparición de una enfermedad como la ELA, siendo ésta un factor de vulnerabilidad en sí misma.

Otro factor clave que define a nuestra entidad es la atención continuada, en la línea de los objetivos fundacionales ha sido una constante que nos acompaña como valor de la

entidad. Las personas afectadas de ELA siempre que quieran contactar con nuestra entidad reciben una respuesta rápida, cálida, comprensiva y especializada. Aparte de la creación de protocolos de atención y del seguimiento exhaustivo de las respuestas que damos a las familias, tenemos el teléfono de apoyo en funcionamiento 24 horas y 365 días al año para aquellas personas afectadas y familiares que atendemos.

Por otra parte, la Fundación a lo largo de los años ha asumido un papel de facilitador y apoyo en cuanto a la investigación de la enfermedad. Hemos recaudado fondos para la investigación, este último año 2022 más de 90.000€, que hemos destinado a proyectos de investigación realizados en Cataluña algunos de ellos en colaboración con otros centros del Estado Español, así como a proyectos Europeos como el Tricals. La investigación de una enfermedad como la ELA de la que no conocemos la causa pasa por la necesidad de la investigación traslacional, es decir, aquella investigación clínica que ayuda a detectar factores (biomarcadores) que pueden ser indicadores de las causas de la enfermedad que pueden estudiarse desde la investigación básica. Conocer la enfermedad será un

factor clave para conseguir encontrar la cura y por eso es necesario poder obtener muestras y datos de los pacientes, hecho complicado en una enfermedad minoritaria. Por todo ello, la Fundación ha trabajado y trabaja para que se puedan centralizar los datos y muestras de los pacientes, lo que pasa por la colaboración de las diferentes Unidades de ELA de referencia. Tenemos claro que la suma de los esfuerzos y la información de todos los actores en el mundo de la ELA es lo que nos puede acercar a encontrar un tratamiento o la cura de la enfermedad, un ejemplo de éxito en este sentido es el TRICALES del que formamos parte, éste es una plataforma europea formada por clínicos y pacientes donde se suman recursos para la realización de ensayos clínicos, y donde las farmacéuticas colaboran pero la voz la tenemos los clínicos y los pacientes. También en este sentido, la Fundación propone el trabajo en equipo y el acercamiento de las Unidades de ELA de referencia, un ejemplo de ello es la organización de la Jornada del día mundial de la ELA, donde se realiza un trabajo en equipo entre cuatro de las principales Unidades de referencia de Cataluña. Por otro lado trabajamos para que la voz del paciente en primera persona llegue a todos aquellos foros en los que creemos

que debe ser escuchada, como comisiones de la Agencia Europea del Medicamento (EMA), en el diseño de los ensayos clínicos, en la creación de herramientas para el soporte de los pacientes, etc.

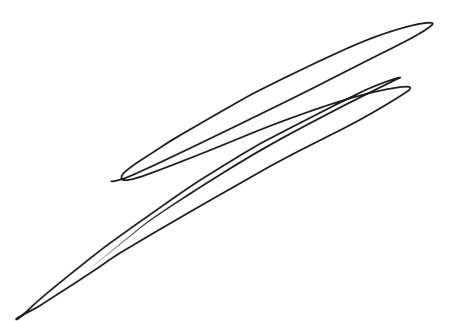
En resumen, tenemos claro cuál es el mejor modelo de abordaje para la enfermedad, un modelo centrado en la persona, de atención multidisciplinar tanto médica como psicosocial, que involucre la atención especializada con la atención primaria y la investigación para encontrar una cura. Un modelo que garantice la calidad de vida y la dignidad a las personas afectadas de ELA y sus familias.

Por último, pero no menos importante, cabe destacar que durante estos años hemos trabajado con profundidad la difusión y sensibilización de la sociedad hacia la enfermedad, lo que nos ha ayudado mucho a ser escuchados y tenidos en cuenta. La incidencia mediática es algo muy complicado, por la gran inversión económica que requiere y porque nuestra sociedad no se presta a tomar atención de la información relacionada con enfermedades como la ELA, pero nosotros no hemos dejado de trabajar y aprovechar todas las oportunidades que han aparecido, además hemos

tenido grandes apoyos de personas afectadas que han trabajado con los mismos objetivos y hemos sumado esfuerzos, evidenciando una vez más que juntos somos más fuertes.

Con la firme convicción de que juntos somos más fuertes hemos apostado por unirnos a todas las entidades de ELA que trabajan en España creando todos juntos una asociación, ConELA, a través de la cual la ELA tiene una voz única frente a la administración del Estado Español. En la misma línea trabajamos con la asociación Europea de ELA (EUPALS), la asociación internacional de ELA (ALIED), la Federación ECOM, la Plataforma de enfermedades minoritarias, con las sociedades científicas (SCBCP, SECPAL y SCN), universidades (UIC, UVIC y UdG), etc.

Los retos actuales son que el modelo de atención de la ELA se acabe de consolidar y llegue a todos los rincones de Cataluña, consiguiendo la suma de los esfuerzos de todas las instituciones y entidades para hacerlo real, que las necesidades básicas de las personas afectadas de ELA se cubran desde la administración pública y dejen de recaer sobre las familias, y que se invierta más en investigación así como que se sumen los recursos existentes.



Esther Sellés Llauger
Directora General de la
Fundación Catalana de ELA
Miquel Valls

2

MISIÓN / VISIÓN / VALORES

Para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de ELA/MMN y sus familias creemos necesaria la atención integral e interdisciplinaria, con una visión humana y personalizada de los aspectos psicosociales, médicos y sanitarios.

MISIÓN / VISIÓN / VALORES

MISIÓN

Somos un equipo de profesionales y voluntarios con vocación de mejorar nuestra sociedad, que nace de la voluntad y experiencia de un familiar de afectado de Esclerosis Lateral Amiotrófica, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de 'ELA/EMN y sus familias, y apoyar la investigación para encontrar la cura o tratamiento de esta enfermedad.

VISIÓN

Para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de ELA/EMN y sus familias creemos necesaria la atención integral e interdisciplinaria, con una visión humana y personalizada de los aspectos psicosociales, médicos y sanitarios. Es por este motivo que consideramos imprescindible una atención tanto profesional como voluntaria, en el domicilio y en las unidades funcionales de ELA/EMN, con la máxima optimización de los recursos a través de la eficiencia y la eficacia, dar importancia a la sensibilización de la enfermedad y la representación del colectivo de personas afectadas de ELA/EMN, así como el apoyo a la investigación para hacer posible la cura de la enfermedad.

VALORES

Altruismo: Voluntad de ayudar a las personas afectadas de ELA/MMN y sus familias sin esperar nada a cambio.

No maleficencia: Principio ético que implica la obligación de no dañar a las personas atendidas.

Respeto: Tener en cuenta la individualidad de cada una de las personas afectadas de ELA/MMN y sus familias, utilizando los recursos y conocimientos de los que dispone la Fundación según la voluntad de éstas.

Confianza: La confianza es una condición básica de las relaciones de la Fundación, ser merecedores de ello, en todo momento, debe guiar nuestra norma de conducta.

Compromiso: Llevar a cabo las acciones necesarias, en las posibilidades, para conseguir los objetivos establecidos según la voluntad del fundador.

Inconformismo: Voluntad de actuar para mejorar la sociedad ante la problemática que nos ocupa buscando soluciones a las carencias para cubrir las necesidades de las personas afectadas de ELA.

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

3.1 FORTALEZAS

Consideramos que las fortalezas de nuestra entidad recaen en la profesionalidad, la experiencia, nuestros valores y el equipo humano, que hemos construido y consolidado durante 17 años de trabajo, siendo un factor muy importante el ser los únicos en Cataluña que trabajamos para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de ELA y sus familias.

● PROFESIONALIDAD

Somos un equipo de profesionales con la formación reglada necesaria en cada uno de los diferentes ámbitos que nos ocupan para garantizar la mejor atención a las personas afectadas de ELA y sus familias.

● ESPECIALIZACIÓN EN EL CAMPO DE LA ELA

Somos un equipo de profesionales expertos en el campo de la ELA, ya que la Fundación cuenta con 17 años de experiencia acompañando a personas afectadas y familiares en sus domicilios, en los hospitales de referencia y telefónicamente, así como también tenemos la experiencia de trabajar coordinadamente con los distintos servicios públicos y privados vinculados a las necesidades que genera la enfermedad. La formación para nosotros es muy importante y facilitamos a nuestro equipo la formación en todos aquellos ámbitos específicos que son necesarios, como comunicación alternativa, acompañamiento al de la final de vida, etc., así como participamos de foros y congresos nacionales e internacionales de ELA.

● TRABAJO EN EQUIPO, COORDINACIÓN Y ORGANIZACIÓN

Ponemos muchos medios, esfuerzo y dedicación a que nuestro equipo esté bien coordinado de forma interna y externa, ya que sabemos que es el secreto para garantizar una atención de calidad a las personas afectadas de ELA y sus familias. Todo esto nos permite adaptarnos a las diversas situaciones y ser ágiles en nuestras respuestas.

● EMPATÍA Y HUMANIDAD

Nuestro equipo es un equipo sensible, compasivo y comprensivo hacia las personas que atendemos y con la sociedad en general, es por eso que nuestra forma de trabajar es adaptarnos a la realidad concreta de cada familia en la que atendemos dando respuesta a las necesidades reales dentro de nuestras posibilidades y no dejando a nadie sin ser atendido.

● EQUIPO CONSOLIDADO Y BUEN AMBIENTE DE TRABAJO

La Fundación cuida el buen ambiente de trabajo, la salud emocional del equipo y la calidad de vida de los trabajadores. Tenemos la convicción de que es un requisito indispensable para poder dar una buena atención a las personas afectadas de ELA y sus familias, pero también porque creemos que los valores de nuestra entidad deben reflejarse en todo lo que hacemos como entidad. Los profesionales también somos personas, y ELA nos enseña cada día a valorar lo realmente esencial que debemos cuidar en nuestras vidas. La consecuencia de todo esto es un equipo cohesionado que trabaja de forma coordinada en un muy buen ambiente.

● AMPLIO ALCANCE

La Fundación llega a la totalidad de afectados de ELA que se estima que existe en Cataluña, se coordina con todos los servicios sanitarios y sociales implicados en su atención y forma parte de las Unidades de ELA/MMN referentes a Cataluña, lo que permite un acompañamiento exhaustivo y personalizado según el caso de cada familia viva donde viva de Cataluña.

● PROXIMIDAD

Nuestro objetivo es ser accesibles y un punto de referencia para cuando las personas afectadas y sus familias lo necesiten, por eso disponemos de un teléfono de soporte 24 horas 365 días, y fomentamos la relación cercana y el vínculo con las familias a través de nuestro modelo de atención.

● PRESENCIA DENTRO DE LAS UNIDADES DE ELA DE REFERENCIA

El hecho de que nuestros profesionales formen parte de los equipos multidisciplinares de ELA de los hospitales de referencia en Cataluña supone que nos nutrimos de estos para dar una mejor atención, y ellos se nutren de nosotros con el mismo objetivo.

● ÚNICA ENTIDAD DE ELA EN CATALUÑA

Somos la única entidad en Cataluña que trabaja para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de ELA y sus familias, lo que nos permite acumular conocimientos, experiencia y recursos, así como ser un referente para la población, para la administración pública y otras entidades de ELA de otros territorios.

● FINANCIACIÓN DIVERSIFICADA

La política de financiación de la fundación es no depender de ninguna fuente de financiación, por eso diversificamos las fuentes tanto como podemos hasta el punto de que la pérdida de cualquiera de ellas no suponga el cierre de las actividades. Este hecho nos da independencia en nuestras acciones.

● FUNDADOR FAMILIAR

El hecho de que nuestro fundador sea el hijo de un afectado de ELA nos aporta un valor imprescindible para llevar a cabo nuestros objetivos. Nuestra misión y visión está totalmente alineada a las necesidades reales de las personas afectadas de ELA y sus familias gracias a que fueron definidas por una persona que sufrió la enfermedad como hijo.

● TRANSPARENCIA

Consideramos la transparencia un valor fundamental dentro de nuestro sector y en general, por eso dedicamos nuestros esfuerzos a ser transparentes en todas las acciones que realizamos. La transparencia genera confianza entre nosotros y los que nos apoyan, lo que nos permite mantener nuestros proyectos activos.

● VOLUNTARIADO

El voluntariado es la base de cualquier ONG, en la Fundación lo valoramos y fomentamos, ya que sabemos que sin nuestros voluntarios no seríamos lo que somos, son parte de nuestra esencia empezando por nuestro fundador y su familia.

3.2 DEBILIDADES

● PRESUPUESTO INSUFICIENTE

Las dificultades de captar fondos limitan nuestros recursos y por tanto los proyectos que desarrollamos.

● INCERTIDUMBRE ECONÓMICA

La mayoría de fuentes de financiación de las que disponemos no son estables, esto ocasiona que no podamos realizar previsiones y siempre tengamos que estar limitando los gastos de los proyectos.

● DEPENDENCIA ECONÓMICA

El hecho de depender de nuestras fuentes de afianzamiento hace que tengamos que adaptar nuestros proyectos a los fines de nuestros financiadores, así pues dependemos de éstos para poder llevar a cabo nuestros proyectos.

● DUREZA DE LA ENFERMEDAD

Las características de la enfermedad son tan duras y crueles que emocionalmente se hace difícil acompañar a todas las familias, hasta el punto de que existen profesionales que no pueden asumir la carga que ello conlleva.

● DESCONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD EN LA SOCIEDAD

La falta de conocimiento de la enfermedad de nuestra sociedad en general provoca falta de empatía a la hora de apoyar a las personas afectadas, falta de recursos específicos y el aislamiento de quienes la padecen. Todo esto son dificultades añadidas a la hora de acompañar a las personas afectadas en el proceso de la enfermedad y en el duelo.

● FALTA DE IMPLICACIÓN DE LAS FAMILIAS

Pasar por el proceso de la enfermedad como familiar o persona del entorno cercano suele ser tan duro que, una vez la persona afectada muere, nos encontramos con que las familias necesitan tomar distancia, y muchos dejan de apoyar a la Fundación. Esta dificultad emocional hace que nuestra base de colaboradores y voluntarios se vea afectada.

● DISPERSIÓN GEOGRÁFICA

El volumen de pacientes de ELA existentes y su repartición por el territorio catalán, hace que atenderlos en sus domicilios requiera un gran esfuerzo por parte de la Fundación y sus profesionales.

● CAMBIOS DE PROFESIONALES

La dureza de la enfermedad, la dificultad logística de la atención que ofrecemos, la alta exigencia que tenemos cara nuestro equipo humano y la falta de recursos económicos, provoca que algunos profesionales no puedan asumir o no el trabajo encajen en nuestro equipo.

● FALTA DE ESPACIO FÍSICO

El espacio del que disponemos actualmente no permite tener un puesto de trabajo cómodo y práctico para desarrollar las tareas de cada profesional, pero sobre todo no permite el trabajo conjunto en equipo.

● FALTA DE ESPACIOS/TIEMPO PARA TRABAJAR TODO EL EQUIPO CONJUNTAMENTE

Las dificultades de organización del trabajo y de la dispersión geográfica dificultan poder tener espacios/momentos para que el equipo trabaje conjuntamente de forma presencial. La opción telemática es un buen recurso siempre y cuando se pueda complementar con los encuentros presenciales, ya que éstos aportan valor y mejores resultados.

● CARENCIA DE EVALUACIÓN DE RESULTADOS

La Fundación no dispone de mecanismos de evaluación para medir los resultados obtenidos de nuestros proyectos, y lo consideramos imprescindible para poder gestionar bien nuestros recursos dirigiéndolos a nuestros objetivos y así mejorar.

● FALTA DE PERSONAL Y PERFILES PROFESIONALES

No disponemos de los profesionales suficientes para poder dar la atención que creemos óptima y necesaria, así que hacemos lo que está a nuestro alcance con lo que tenemos. A la vez, también se podría dar una mejor atención si dispusiéramos de otros perfiles profesionales que cubrieran otras necesidades detectadas.

● FALTA DE TIEMPO PARA LOS CASOS MÁS COMPLEJOS

La falta de profesionales, el alto volumen de demandas que recibimos, las dificultades logísticas y la falta de espacio, provocan que sea complicado dedicar el tiempo necesario para aquellos casos más complejos, ya que deberíamos de dejar de atender a otros casos o deberíamos disponer de más profesionales.

● DIFICULTADES TÉCNICAS (INFORMÁTICAS):

El sistema informático y los mecanismos de conexión actuales provocan dificultades técnicas para poder trabajar de forma fluida, lo que nos hace perder tiempo de trabajo.

La mayoría de debilidades giran en torno a aspectos económicos, que desgraciadamente es un aspecto inherente a nuestro sector, a los aspectos humanos relacionados con las características específicas de la enfermedad que la hacen más dura y difícil de abordar, a los aspectos logísticos y de organización debido a la realidad geográfica.

3.3 AMENAZAS

● CRISIS ECONÓMICA

La crisis económica constante en la que nuestra sociedad se ve inmersa, hace pensar que en cualquier momento podemos recibir un revés que nos limite o imposibilite seguir trabajando por nuestros objetivos.

● UNIDADES DE ELA DONDE NO ESTAMOS PRESENTES

La existencia de tantas unidades de ELA y la negación a colaborar con nuestra entidad de algunas de ellas, hace imposible que estemos presentes en todas ellas, lo que dificulta que podamos prestar atención a aquellos pacientes que se visitan en las Unidades de ELA donde no estamos presentes.

● FALSAS EXPECTATIVAS DE LAS PERSONAS AFECTADAS

El desconocimiento de la enfermedad, del mundo sanitario y de la investigación básica y clínica, provoca que algunos afectados tengan falsas expectativas en cuanto a lo que pueden conseguir o en cuándo a cuáles deben ser sus prioridades, lo que consideramos totalmente comprensible pero que provoca que estas personas rechacen lo que hacemos para que no acepten lo que supone.

● FALTA DE COORDINACIÓN ENTRE ENTIDADES

Existen muchas entidades e instituciones públicas y privadas relacionadas con la atención de las personas afectadas de ELA y sus familias, pero desgraciadamente no se coordinan entre ellas y por tanto no suman, lo que genera muchas dificultades a la vez que hace que los recursos no se utilicen de la forma más eficiente.

● CARENCIA DE IMPLICACIÓN DE LA ADMINISTRACIÓN PÚBLICA

La administración pública no es capaz de abarcar todas las problemáticas existentes en nuestra sociedad, sobre todo de aquellas más complejas y específicas como la ELA, en consecuencia, las necesidades de las personas afectadas de ELA se ven desatendidas.

● **DESCONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD**

Aunque la ELA es la tercera enfermedad neurodegenerativa más frecuente, es una enfermedad invisible por su alta mortalidad y baja prevalencia, además del impacto que causa en las personas que la padecen provoca que éstas se vean bloqueadas o imposibilitadas para luchar en favor del colectivo.

● **COMPETENCIAS ENTRE EMPRESAS Y ENTIDADES DE ATENCIÓN DOMICILIARIA**

El sector servicios interviene en la cobertura de las necesidades de las personas afectadas de ELA, al ser un sector privado, la competencia genera que se creen servicios que pueden competir con el acompañamiento que damos desde nuestra entidad, pero con una finalidad comercial y sin la especialización necesaria.

● **MALA PRENSA EN LAS REDES SOCIALES**

Todo el mundo puede expresar lo que piensa en las redes sociales, lo que expone a entidades como la nuestra a recibir críticas sin argumentación que pueden generar una mala imagen hacia aquellos que quieren informarse sobre nuestras actividades.

● **DESACTUALIZACIÓN Y DESGASTE DEL BPS**

El BPS es algo que recibe mucho uso, cada día el flujo de material desde el BPS hacia los domicilios y al revés es muy grande, lo que provoca que el material se desgaste, si no tenemos fuentes de financiación para renovarla tenemos el riesgo de quedarnos sin material o tener material muy desgastado y desactualizado.

● **DISPERSIÓN GEOGRÁFICA**

La Fundación tiene la absoluta convicción de que nuestro ámbito territorial debe ser Cataluña, y por eso consideramos que las personas que viven en nuestra Comunidad Autónoma deben recibir la misma atención. Este hecho hace que organizar la logística necesaria para ser eficiente a la hora de distribuir los recursos por todo el territorio sea muy compleja, a la vez que requiere un gran esfuerzo por parte del equipo humano.

● **CREACIÓN DE OTRAS ENTIDADES COMO LA NUESTRA**

Siempre existe la posibilidad de que cualquier persona quiera trabajar para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de ELA y sus familias, pero no existe la garantía de que quieran hacerlo sumando con nosotros, y por tanto pueda significar una competencia y una disminución de recursos.

Las amenazas externas que detectamos están relacionadas con la economía y financiación de la entidad, la relación y/o competencia con otras entidades o instituciones, con la desinformación y la comunicación, y con nuestra realidad geográfica.

3.4 OPORTUNIDADES

● SUBVENCIONES

Existen subvenciones públicas y privadas que constantemente cambian y se crean nuevas. Poder estar alerta para enterarnos de estas nuevas subvenciones supone una oportunidad para ampliar y mejorar nuestros recursos.

● COLABORACIONES

Fomentar la relación y el trabajo conjunto con otras entidades, comporta la oportunidad de colaborar en proyectos que pueden aportar la mejora de nuestros servicios y recursos, y por tanto ayudarnos a conseguir nuestros objetivos.

- **Trabajo en equipo con las Unidades de ELA de referencia:** mantener y cuidar la colaboración con las Unidades de ELA de referencia es una gran oportunidad para estar actualizados y dar una mejor atención a las personas afectadas. A su vez, la suma de las Unidades de ELA con nosotros da fuerza al colectivo ante la administración pública y otros agentes que puedan estar interesados en potenciar la atención sanitaria, la atención social y la investigación de la enfermedad.
- **Cohesión con la Administración Pública:** desde la Fundación trabajamos codo con codo con la Administración Pública para facilitar los circuitos de ayudas y mejorar los servicios que ésta ofrece a las personas afectadas de ELA. Mantener un diálogo constante y constructivo a través de los canales establecidos por la Administración, nos hace ser facilitadores de la mejora de la calidad asistencial y las ayudas que ofrece la Administración Pública.
- **Aprovechar momentos de interés mediático:** estar preparados para reaccionar y dar respuesta a cualquier evento o fenómeno mediático, es una oportunidad de crecimiento y de colaboración que puede beneficiar en gran medida a la entidad.
- **Participación de pacientes:** la participación de pacientes es una forma de colaboración que proporciona la máxima calidad en nuestras acciones. Que sean las personas afectadas las que aporten su experiencia en representación de nuestra entidad es garantía máxima de que nuestras intervenciones se adapten a la realidad de cada momento, y por tanto somos efectivos con nuestras intervenciones con terceros.

● PLAN DE COMUNICACIÓN

Disponer de un plan de comunicación y tenerlo actualizado según el contexto del momento, hace que se puedan aprovechar al máximo las oportunidades de cada momento. La publicidad es importante para reafirmar nuestra marca y transmitir nuestro mensaje y valores a la sociedad en general ya las personas afectadas.

● SATISFACCIÓN DE LOS USUARIOS

Valorar y cuidar la satisfacción de los usuarios es importante para estar siempre alerta y mantener un nivel de calidad alto en nuestros servicios, así como para detectar nuevas necesidades y poder adaptarles dándoles solución. La satisfacción de los usuarios es algo que ayuda a que las personas nos den apoyo a lo largo del tiempo.

● FORMACIÓN

Tener un plan de formación adaptado a las necesidades de cada momento supone una oportunidad para poder dar la mejor atención a las personas afectadas a la vez que para motivar al equipo.

● INNOVACIÓN

Estar alerta de las últimas novedades en el cuidado de las personas afectadas y sus familias, así como en la evolución del sistema sanitario y social, supone una oportunidad para mantenernos actualizados y al día con los mejores recursos disponibles.

● INICIATIVAS SOLIDARIAS

Las iniciativas suponen una excelente forma de vehicular la voluntad de colaborar en nuestra misión, también sirven para hacer difusión de la enfermedad, de nuestra entidad y captar fondos por nuestros proyectos.

4

LINEAS ESTRATÉGICAS Y OBJETIVOS ESTRATÉGICOS

● ÚNICOS EN CATALUÑA

Ser los únicos en Cataluña que realizamos las tareas especializadas de acompañamiento a los afectados de ELA, nos hace ser un referente y es una oportunidad para que todo el que esté interesado en echar una mano a las personas que sufren ELA se dirija a nosotros.

● PRESTIGIO

El trabajo realizado desde 2005 ha estado a pasos pequeños pero firmes, nunca hemos hecho nada que no podamos garantizar su continuidad, esto nos ha hecho ser una entidad sólida y confiable, dándonos un prestigio dentro del sector sanitario y social.

Las oportunidades externas que detectamos están relacionadas con los vínculos establecidos con los grupos de interés, con la difusión, sostenibilidad y factores propios de nuestra entidad que son diferenciales del resto del sector.



1. ATENCIÓN A LAS PERSONAS AFECTADAS DE ELA Y SU ENTORNO MÁS CERCANO

A fin de mejorar la calidad de vida, ya que actualmente la Administración Pública no cubre muchas de las necesidades derivadas de la enfermedad (esta línea estratégica está relacionada con nuestros beneficiarios/destinatarios).

- a. **Acompañamiento psicosocial y en relación a la autonomía** a las personas afectadas de ELA y su entorno cercano en todo el proceso de la enfermedad. (Atención domiciliaria y telemática, grupos de ayuda mutua)
- b. Fomento y mejora de la **atención integral** y centrada en la persona para las personas afectadas de ELA y sus familias (Atención hospitalaria y coordinación con agentes del territorio)

2. DIFUSIÓN Y SENSIBILIZACIÓN SOBRE LA ENFERMEDAD

Con el fin de conseguir una mayor implicación de la sociedad y de la Administración Pública en la solución y/o respuesta de las necesidades de las personas afectadas de ELA y su entorno cercano, ya que la falta de conocimiento provoca situaciones de exclusión social y desigualdad por las que padecen la enfermedad. (Esta línea estratégica está relacionada con todos los grupos de interés de la Fundación)

- a. Difusión y sensibilización sobre la enfermedad y la situación de las personas afectadas de ELA en toda **la población en general**. (Divulgación comunitaria)
- b. Difusión y sensibilización sobre la enfermedad y las necesidades de las personas afectadas de ELA en la **Administración Pública y en las instituciones** que puedan estar implicadas en la cobertura de las necesidades. (Incidencia política y *patient advocacy*)
- c. Difusión y sensibilización sobre la enfermedad y la situación de las personas afectadas de ELA a los **colectivos de profesionales** que pueden estar implicados en el cuidado y atención de éstas. (Docencia)

3. FOMENTO DEL VOLUNTARIADO

Como parte troncal del equipo humano de la Fundación, a fin de dar valor a nuestro trabajo, incorporar capital humano y crear comunidad. (Esta línea estratégica está relacionada con el equipo voluntario, beneficiarios/destinatarios y en la plantilla de la Fundación)

- a. **Captación y fomento del voluntariado** específico en ELA.(Campañas de captación, colaboraciones con otras entidades de voluntariado)
- b. **Acogida de los voluntarios** para su integración en la Fundación según sus inquietudes. (Tipo de voluntariado, comunicación y apoyo al voluntario)
- c. **Dotación de las herramientas** necesarias a los voluntarios para que puedan realizar sus tareas. (Formación y soporte)

4. INNOVACIÓN

Estar alerta de cómo evoluciona nuestro contexto para adaptarnos a la realidad social ya las necesidades que acontezcan dentro del colectivo de personas afectadas de ELA. (Esta línea estratégica está relacionada con todos los grupos de interés de la Fundación, pero sobre todo a nuestros beneficiarios y equipo humano de la Fundación)

- a. **Transformación digital** para mejorar la eficiencia de nuestro trabajo y la eficacia de nuestros recursos. La sociedad cada vez se torna más digital, es necesario adaptarnos a esta realidad que después del COVID-19 se ha hecho aún más evidente. (Material informático, nube, CRM, telemedicina, GAM digitales, etc.)
- b. **Detección y adaptación a las necesidades** de las personas afectadas de ELA y su entorno cercano (Encuestas e investigación psicosocial)

5. SOSTENIBILIDAD

Llevar a cabo todas las acciones necesarias para firmar las relaciones con aquellas personas y/o entidades que son necesarias para la viabilidad de nuestra Fundación, así como crear nuevas relaciones en este sentido. (Esta línea estratégica está relacionada con los socios/donantes, beneficiarios, el equipo humano y con los stakeholders/instituciones)

- a. **Fidelización y captación de colaboradores/financiadores/donantes.**
- b. **Mantenimiento y trabajo de las relaciones** con las entidades referentes en nuestro sector. (otras ONGs, Instituciones públicas, etc.)
- c. Velar por la **calidad asistencial**. (Evaluación de acciones y satisfacción de los usuarios, cuidar el bienestar y el autocuidado del equipo humano, proporcionar la formación necesaria, garantizar el funcionamiento ético según nuestros valores)

6. INVESTIGACIÓN DE LA ENFERMEDAD

Aunque no sea nuestra misión principal, no podemos dejar de lado la cura y/o tratamiento de la enfermedad, así que siempre que se nos presente la oportunidad debemos trabajar para apoyar la investigación clínica, básica y traslacional. (Esta línea estratégica está relacionada con nuestros beneficiarios, stakeholders, instituciones y con el equipo humano de la Fundación)

- a. **Apoyar la investigación clínica, básica y traslacional**, para facilitar que se encuentre una cura o tratamiento por la ELA.(Formación i apoyo)

5

OBJETIVOS ESPECÍFICOS Y ACCIONES



OBJETIVOS ESPECÍFICOS Y ACCIONES

LINIAS ESTRATÉGICAS	OBJETIVOS ESTRATÉGICOS	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	PROPUESTA DE ACCIONES CONCRETAS
1. ATENCIÓN A LAS PERSONAS AFECTADAS DE ELA Y SU ENTORNO MÁS CERCANO, A FIN DE MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA, YA QUE ACTUALMENTE LA ADMINISTRACIÓN PÚBLICA NO CUBRE MUCHAS DE LAS NECESIDADES DERIVADAS DE LA ENFERMEDAD.	1.1. Acompañamiento psicosocial y en relación a la autonomía a las personas afectadas de ELA y su entorno cercano en todo el proceso de la enfermedad.	1.1.1. Mantener los servicios domiciliarios que ofrecemos en la actualidad: atención en Trabajo Social, Terapia Ocupacional, Psicología y Banco de Productos de Apoyo.	1.1.1.1. Continuar realizando la atención domiciliaria tal y como se realiza actualmente. 1.1.1.2. Intercalando visitas de seguimiento telemáticas y domiciliarias para conseguir un seguimiento más preciso de las necesidades.
		1.1.2. Mantener el servicio de atención telefónica que ofrecemos actualmente a las personas afectadas y sus familias, tanto por las personas que atendemos en los domicilios, como por las que no desean ser atendidas en su domicilio, así como el servicio de teléfono de soporte 24/7.	1.1.2.1. Continuar realizando un seguimiento telefónico continuado a las personas afectadas y sus familiares. 1.1.2.2. Incluir las visitas telemáticas/videollamadas en el seguimiento de todas las personas afectadas y sus familias. 1.1.2.3. Intercalando visitas de seguimiento telemáticas y domiciliarias para conseguir un seguimiento más preciso de las necesidades.
		1.1.3. Implementar mejoras en los servicios que ofrecemos a las personas afectadas de ELA.	1.1.3.1. Ampliar el volumen de profesionales para poder llevar a cabo más acciones en relación a nuestros objetivos (TS y TO/auxiliar de enfermería, telemedicina, cuidadores especializados, formación a cuidadores, grupos de ayuda mutua, vulnerabilidad, etc.) 1.1.3.2. Crear un protocolo de atención a la vulnerabilidad que nos ayude a dar una mejor atención a las personas afectadas de ELA y sus familias con situaciones más complejas. 1.1.3.3. Potenciar el apoyo que los voluntarios de la Fundación dan a las personas afectadas y sus familias, dándoles más herramientas para poder realizarlo. (mirar línea estratégica de voluntariado) 1.1.3.4. Mejorar la coordinación entre profesionales y voluntarios de la Fundación. (Mirar línea estratégica de voluntariado) 1.1.3.5. Crear un protocolo en relación a la toma de decisiones que incluya las decisiones más relevantes durante el proceso de la enfermedad (Traqueotomía, PERG, sedación, donación de órganos, donación de tejidos, eutanasia, etc.)
		1.1.4. Consolidar los grupos de ayuda mutua como herramienta de atención y acompañamiento a las personas afectadas de ELA y sus familiares.	1.1.4.1. Consolidar los grupos de ayuda mutua para el entorno cercano y familiares de personas afectadas de ELA. 1.1.4.2. Planificar de manera periódica los grupos de ayuda mutua a realizar. 1.1.4.3. Crear un protocolo de los grupos de ayuda mutua para familiares de personas afectadas de ELA. 1.1.4.4. Realizar una encuesta de satisfacción a los participantes de los grupos, a fin de conocer su satisfacción y poder introducir los cambios que sean necesarios. 1.1.4.5. Potenciar el grupo de Facebook de familiares en Facebook. 1.1.4.6. Recomendar a las personas que han participado en los grupos de ayuda mutua para familiares que participen de los grupos de Facebook. 1.1.4.7. Dinamizar a los grupos de Facebook a través de profesionales de la Fundación. 1.1.4.8. Crear los grupos de ayuda mutua de duelo: 1.1.4.8.1. Crear la propuesta inicial de los grupos de ayuda mutua de duelo. 1.1.4.8.2. Realizar la prueba piloto de grupos de ayuda mutua de duelo, a fin de poder implementar y consolidar el proyecto. 1.1.4.9. Crear los grupos de ayuda mutua para personas afectadas de ELA: 1.1.4.9.1. Crear la propuesta inicial de los grupos de ayuda mutua para personas afectadas de ELA. 1.1.4.9.2. Realizar la prueba piloto de grupos de ayuda mutua para personas afectadas de ELA, a fin de poder implementar y consolidar el proyecto.

LINIAS ESTRATÉGICAS	OBJETIVOS ESTRATÉGICOS	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	OBJETIVOS ESPECÍFICOS
<p>▼ 1. ATENCIÓN A LAS PERSONAS AFECTADAS DE ELA Y SU ENTORNO MÁS CERCANO, A FIN DE MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA, YA QUE ACTUALMENTE LA ADMINISTRACIÓN PÚBLICA NO CUBRE MUCHAS DE LAS NECESIDADES DERIVADAS DE LA ENFERMEDAD.</p>	<p>1.2. Fomento y mejora de la atención integral y centrada en la persona para las personas afectadas de ELA y sus familias.</p>	<p>1.2.1. Mantener la colaboración con las Unidades de ELA/MMN de referencia, a través de los convenios de colaboración con los hospitales, para la incorporación de nuestros profesionales como miembros de los equipos multidisciplinares, y/o participar de las sesiones clínicas para aportar la visión domiciliaria de los aspectos psicosociales y en relación con la autonomía.</p>	<p>1.2.1.1. Continuar trabajando con los hospitales que lo estamos realizando actualmente. Dentro de las Unidades multidisciplinares de ELA/MMN del Hospital Universitario de Bellvitge, del Hospital del Mar, del Hospital de Sant Pau y del Hospital del Vall d'Hebron, y en las sesiones clínicas en el Hospital Germans Trias i Pujol.</p> <p>1.2.1.2. Manteniendo la jornada conjunta del 21 de junio entre los distintos hospitales.</p> <p>1.2.1.3. Protocolizar las distintas relaciones con las unidades.</p> <p>1.2.1.4. Crear un directorio de profesionales de referencia de las Unidades de ELA/EMN.</p> <p>1.2.1.5. Realizar encuestas de satisfacción y opinión sobre nuestro trabajo a los profesionales de las Unidades de ELA/EMN de referencia.</p>
		<p>1.2.2. Mantener las relaciones con todos los servicios de referencia que intervienen en el cuidado de las personas afectadas de ELA y sus familias, a fin de coordinarnos y poder dar una mejor atención de forma conjunta poniendo a la persona y sus necesidades en el centro.</p>	<p>1.2.2.1. Crear un directorio de contactos único para todos los profesionales de la Fundación actualizado.</p>
		<p>1.2.3. Consolidar el proyecto de telemedicina.</p>	<p>1.2.3.1. Ampliar el número de usuarios de la APP de telemedicina.</p> <p>1.2.3.2. Consolidar el uso de la APP entre los profesionales sanitarios.</p> <p>1.2.3.3. Analizar los datos extraídos de la APP de telemedicina.</p> <p>1.2.3.4. Evaluar la experiencia de uso de la APP por parte de los profesionales y pacientes. (Mirar línea estratégica de sostenibilidad y calidad asistencial)</p> <p>1.2.3.5. Incorporar al proyecto de telemedicina la atención psicosocial y en relación con la autonomía.</p> <p>1.2.3.6. Valorar las necesidades específicas de las personas afectadas de ELA.</p> <p>1.2.3.7. Incorporando los cuestionarios/escalas necesarios.</p> <p>1.2.3.8. Incorporando la APP en el método de trabajo de nuestro equipo.</p> <p>1.2.3.9. Creando un protocolo de funcionamiento de la APP.</p>
<p>▼ 2. DIFUSIÓN Y SENSIBILIZACIÓN SOBRE LA ENFERMEDAD, CON EL FIN DE CONSEGUIR UNA MAYOR IMPLICACIÓN DE LA SOCIEDAD Y DE LA ADMINISTRACIÓN PÚBLICA EN LA SOLUCIÓN Y/O RESPUESTA DE LAS NECESIDADES DE LAS PERSONAS AFECTADAS DE ELA Y SU ENTORNO CERCANO, YA QUE LA FALTA DE CONOCIMIENTO PROVOCA SITUACIONES DE EXCLUSIÓN SOCIAL Y DESIGUALDAD POR LAS QUE PADECEN LA ENFERMEDAD.</p>	<p>2.1. Difusión y sensibilización sobre la enfermedad y la situación de las personas afectadas de ELA en toda la población en general. (Divulgación comunitaria)</p>	<p>2.1.1. Revisar y actualizar el plan de comunicación de la Fundación.</p>	<p>2.1.1.1. Revisar nuestro discurso/relato. Incorporar con mayor fuerza el valor del prestigio de nuestra entidad.</p> <p>2.1.1.2. Planificar e incorporar nuevas acciones de divulgación comunitaria para dar a conocer la enfermedad y las necesidades de quienes la padecen.</p> <p>2.1.1.3. Potenciar nuestro canal de Youtube creando contenido.</p> <p>2.1.1.4. Incluyendo más testimonios de experiencias reales en nuestras redes de comunicación.</p> <p>2.1.1.5. Mostrar nuestra labor con la creación constante de nuevos contenidos audiovisuales en todas nuestras redes.</p> <p>2.1.1.6. Buscar influencers/personas mediáticas que quieran ayudarnos a dar a conocer la Fundación y la enfermedad.</p> <p>2.1.1.7. Mantener actualizado el contenido audiovisual de divulgación y sensibilización. (Sustituir/modificar imágenes y vídeos)</p> <p>2.1.1.8. Potenciar el merchandising para que llegue a la población en general.</p> <p>2.1.1.9. Posicionarnos en Internet (Google).</p> <p>2.1.1.10. Incorporar campañas específicas que, además de difusión, puedan también servir para captar fondos en relación a necesidades específicas.</p> <p>2.1.1.11. Implementar un sistema de indicadores y evaluación cuantitativa y cualitativa.</p> <p>2.1.1.12. Crear un protocolo para aprovechar los "momentos mediáticos".</p>

LINIAS ESTRATÉGICAS	OBJETIVOS ESTRATÉGICOS	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	PROPUESTA DE ACCIONES CONCRETAS
<p>▼</p>	<p>2.2. Difusión y sensibilización sobre la enfermedad y las necesidades de las personas afectadas de ELA en la Administración Pública y en las instituciones que puedan estar implicadas en la cobertura de las necesidades. (Incidencia política y patient advocacy)</p>	<p>2.2.1. Mantener las relaciones y contactos periódicos con la administración pública, principalmente con el Departamento de Salud, el Departamento de Derechos Sociales y las Diputaciones provinciales</p>	<p>2.2.1.1. Haciendo llegar de forma telemática y/o presencial a la Administración pública un informe anual de nuestras actividades y proyectos, así como un resumen de necesidades no cubiertas y las peticiones relacionadas con las mismas (resumen de la memoria).</p> <p>2.2.1.2. Mantener las reuniones periódicas con el Departamento de Salud, el Departamento de Derechos Sociales y las Diputaciones Provinciales</p> <p>2.2.1.3. Protocolizar y planificar las acciones de difusión.</p>
		<p>2.2.2. Mantener nuestra participación en el Consejo Consultivo del Paciente de Catalunya (CCPC).</p>	<p>2.2.2.1. Bajo la visión del bien común y de la mejora del sistema sanitario en general: seguir participando en todas las acciones que el CCPC lleva a cabo, con especial interés en aquellas que estén relacionadas con las necesidades de las personas afectadas de ELA y su entorno cercano, como el Observatorio de la Muerte, la Agencia de Integración Social y Sanitaria, la Comisión de Valoración Técnica de Enfermedades Minoritarias, etc.</p> <p>2.2.2.2. Seguir involucrando a las personas afectadas y su entorno más cercano, en las acciones de representación del paciente en las que participamos.</p>
		<p>2.2.3. Mantener nuestra relación con los grupos de interés y entidades referentes a nuestro sector (sociedades científicas, otras ONGs, etc.). (Mirar línea estratégica de sostenibilidad y mantenimiento de las relaciones)</p>	<p>2.2.3.1. Listar y justificar a aquellas entidades que son de nuestro interés.</p> <p>2.2.3.2. Marcar objetivos a conseguir con cada entidad.</p> <p>2.2.3.3. Crear un protocolo de acciones específicas periódicas según cada entidad.</p>
<p>2.3. Difusión y sensibilización sobre la enfermedad y la situación de las personas afectadas de ELA a los colectivos de profesionales que pueden estar implicados en el cuidado y la atención de éstas. (Docencia)</p>	<p>2.3.1. Impartir formaciones a alumnos de aquellos Grados Universitarios, Superiores y/o Medios, que puedan estar relacionados con profesiones en la atención a personas afectadas de ELA y su entorno más cercano. (Auxiliares de enfermería, médicos, trabajadores sociales, farmacéuticos, psicólogos, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, etc.)</p>	<p>2.3.1.1. Realizar un sondeo a las personas afectadas y sus familias sobre qué carencias han detectado en cuanto a los conocimientos de los profesionales que les atienden.</p> <p>2.3.1.2. Relacionar las formaciones que pueden estar relacionadas a nuestros intereses y justificarla.</p> <p>2.3.1.3. Realizar un protocolo de trabajo con los centros de formación.</p> <p>2.3.1.4. Planificando las acciones a realizar.</p>	
		<p>2.3.2. Impartir formaciones para profesionales en activo sobre el abordaje psicosocial y en relación a la autonomía de las personas afectadas de ELA. (Equipos de las unidades de ELA de referencia, PADES, equipos de empresas de rehabilitación domiciliaria, equipos de empresas de ventilación mecánica domiciliaria, etc.)</p>	<p>2.3.2.1. Realizar un sondeo a las personas afectadas y sus familias sobre qué carencias han detectado en cuanto a los conocimientos de los profesionales que les atienden.</p> <p>2.3.2.2. Hacer una relación de las profesiones que pueden estar relacionadas a nuestros intereses y justificarla.</p> <p>2.3.2.3. Realizar un protocolo de trabajo con las instituciones o empresas de las que forman parte estos profesionales.</p> <p>2.3.2.4. Planificando las acciones a realizar.</p>

LINIAS ESTRATÉGICAS	OBJETIVOS ESTRATÉGICOS	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	OBJETIVOS ESPECÍFICOS
3. FOMENTO DEL VOLUNTARIADO COMO PARTE TRONCAL DEL EQUIPO HUMANO DE LA FUNDACIÓN, A FIN DE DAR VALOR A NUESTRO TRABAJO, INCORPORAR CAPITAL HUMANO Y CREAR COMUNIDAD.	3.1. Captación y fomento del voluntariado específico en ELA.	3.1.1. Involucrar más a las personas del entorno de las personas afectadas de ELA.	3.1.1.1. Creando un consejo asesor de familiares para poder consultar y delegar temas específicos. 3.1.1.2. Incorporar en nuestro discurso al voluntariado como parte esencial de nuestra entidad y de lo que podemos ofrecer a las personas afectadas y sus familias.
		3.1.2. Aumentar la visibilidad del voluntariado en la Fundación.	3.1.2.1. Creando un tríptico específico del voluntariado tanto para los usuarios de la Fundación como para los posibles voluntarios. 3.1.2.2. Planificar la difusión en nuestras redes sociales y medios de comunicación (boletín, web, etc.). 3.1.2.3. Creando material audiovisual de testimonio sobre experiencias de voluntarios.
		3.1.3. Estableciendo vínculos y convenios con entidades de voluntariado.	3.1.3.1. Realizar un plan de colaboración con otras entidades de voluntariado. 3.1.3.2. Buscar y contactar con entidades que puedan dar respuesta a las demandas de voluntariado a las que nosotros no llegamos. 3.1.3.3. Creando un protocolo de coordinación con las entidades con las que podamos colaborar.
	3.2. Acogimiento de los voluntarios para su integración en la Fundación según sus inquietudes.	3.2.1. Estableciendo un método de gestión de los voluntarios en nuestra entidad.	3.2.1.1. Crear un protocolo de acogida del voluntario a la Fundación. 3.2.1.2. Crear un protocolo de seguimiento del voluntario a la Fundación.
		3.2.2. Integrar a los voluntarios en el equipo de profesionales de la Fundación.	3.2.2.1. Facilitar espacios de encuentro entre profesionales y voluntarios . 3.2.2.2. Protocolizar las coordinaciones entre profesionales y voluntarios en activo.
		3.2.3. Creando un espacio de encuentro para los voluntarios entre voluntarios.	3.2.3.1. Realizar sesiones telemáticas periódicas para los voluntarios según su dedicación en la Fundación. 3.2.3.2. Realizar mínimo un encuentro presencial anual .
	3.3. Dotación de las herramientas necesarias a los voluntarios para que puedan realizar sus tareas.	3.3.1. Proporcionar a los voluntarios todos aquellos conocimientos necesarios para poder actuar con la mayor seguridad y eficacia posible.	3.3.1.1. Crear un plan de formación para el voluntario de la Fundación, según el tipo de formación necesaria para cada tipo de voluntariado y para cada momento (inicial/introductorio en el voluntariado, sobre la enfermedad y la Fundación, especializada, etc.) 3.3.1.2. Creando un método para detectar necesidades formativas. 3.3.1.3. Creando un protocolo de actuación del voluntario según cada perfil de voluntariado. 3.3.1.4. Crear una herramienta de apoyo emocional para el voluntario a la que éste pueda recurrir cuando lo necesite. 3.3.1.5. Realizar un seguimiento periódico y personalizado de cada voluntario.

LINIAS ESTRATÉGICAS	OBJETIVOS ESTRATÉGICOS	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	PROPUESTA DE ACCIONES CONCRETAS
4. INNOVACIÓN. ESTAR ALERTA DE CÓMO EVOLUCIONA NUESTRO CONTEXTO PARA ADAPTARNOS A LA REALIDAD SOCIAL YA LAS NECESIDADES QUE ACONTEZCAN DENTRO DEL COLECTIVO DE PERSONAS AFECTADAS DE ELA.	4.1. Transformación digital para mejorar la eficiencia de nuestro trabajo y la eficacia de nuestros recursos. La sociedad cada vez se vuelve más digital, es necesario adaptarnos a esta realidad que después del COVID-19 se ha hecho aún más evidente.	4.1.1. Mejorando los recursos tecnológicos de la Fundación.	4.1.1.1. Incorporar tabletas electrónicas para agilizar la labor de consulta y registro de datos fuera del despacho. 4.1.1.2. Revisar y actualizar periódicamente los dispositivos electrónicos para su adaptación a nuestras necesidades.
		4.1.2. Mejorar el sistema informático de gestión de la información.	4.1.2.1. Establecer el ordenador portátil como principal herramienta de trabajo conectada directamente a nuestro servidor. 4.1.2.2. Implementar y configurar un CRM para gestionar a todas las personas y recursos que tienen relación con nuestra entidad.
		4.1.3. Consolidando el proyecto de telemedicina . (Mirar línea estratégica de sostenibilidad y fomento y mejora de la atención integral y centrada en la persona)	4.1.3.1. Ampliar el número de usuarios de la APP de telemedicina. 4.1.3.2. Consolidar el uso de la APP entre los profesionales sanitarios. 4.1.3.3. Incorporar al proyecto de telemedicina la atención psicossocial y en relación con la autonomía. 4.1.3.4. Incorporar la APP en el método de trabajo de nuestro equipo. Crear un protocolo de funcionamiento de la APP.
	4.2. Detección y adaptación a las necesidades de las personas afectadas de ELA y su entorno cercano.	4.2.1. Detectar el nivel de satisfacción hacia nuestra labor de las personas afectadas de ELA y su entorno cercano.	4.2.1.1. Realizar encuestas de satisfacción sobre nuestro trabajo para detectar puntos de mejora. 4.2.1.2. Realizar entrevistas cualitativas a través de un agente externo.
		4.2.2. Detectar necesidades nuevas y no cubiertas de las personas afectadas de ELA y su entorno cercano.	4.2.2.1. Realizar encuestas de opinión dirigidas a las personas que padecen ELA y su entorno más cercano, para poder detectar sus necesidades e intereses y dirigirnos mejor a la consecución de nuestra misión. 4.2.2.2. Crear un espacio para la recogida de propuestas en cualquier momento.
		4.2.3. Recoger la opinión de los profesionales con los que colaboramos y que también prestan atención sobre las necesidades de las personas afectadas de ELA y su entorno cercano.	4.2.3.1. Realizar encuestas de opinión a los profesionales de las Unidades de ELA de referencia sobre las necesidades de las personas afectadas de ELA y su entorno cercano.

LINIAS ESTRATÉGICAS	OBJETIVOS ESTRATÉGICOS	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	OBJETIVOS ESPECÍFICOS
5. SOSTENIBILIDAD. LLEVAR A CABO TODAS LAS ACCIONES NECESARIAS PARA FIRMAR LAS RELACIONES CON AQUELLAS PERSONAS Y/O ENTIDADES QUE SON NECESARIAS PARA LA VIABILIDAD DE NUESTRA FUNDACIÓN, ASÍ COMO CREAR NUEVAS RELACIONES EN ESTE SENTIDO.	5.1. Fidelización y captación de colaboradores/financiadores/donantes.	5.1.1. Crear un protocolo de captación de fondos.	5.1.1.1. Definir las vías de captación de fondos de la Fundación. Incorporar campañas específicas que además de difundir también puedan servir para captar fondos en relación a necesidades específicas/ Crear merchandising para iniciativas y para fidelizar. 5.1.1.2. Calendarizando las acciones de captación de fondos.
		5.1.2. Potenciar a colaboradores.	5.1.2.1. Hacer un seguimiento telefónico de las bajas de colaboración. 5.1.2.2. Estableciendo acciones de captación de colaboradores en las iniciativas. 5.1.2.3. Realizar una campana de comunicación sobre los beneficios fiscales de colaborar para empresas y particulares.
	5.2. Mantenimiento y trabajo de las relaciones con las entidades referentes en nuestro sector.	5.2.1. Mantener el vínculo activo con aquellas instituciones que nos apoyen, ya sea económico o a través de convenios de colaboración.	5.2.1.1. Listar y justificar a aquellas entidades que son de nuestro interés. 5.2.1.2. Marcar objetivos a conseguir con cada entidad. 5.2.1.3. Calendarizando las acciones específicas con cada entidad. (encuentros presenciales, envío de información, etc.) 5.2.1.4. Crear material específico para cada entidad y donde comunican la nuestra (vídeos, trípticos, memoria reducida, etc.)
		5.2.2. Estableciendo alianzas con todas aquellas entidades que estén alineadas a nuestra misión para sumar esfuerzos. (CONELA, EUPALES, EURORDIS, Alianza internacional, ECOM, etc.)	5.2.2.1. Revisando las alianzas de forma periódica para evaluar su necesidad, marcar objetivos y calendarizar acciones.
	5.3. Velar por la calidad asistencial.	5.3.1. Mejorar el bienestar del equipo .	5.3.1.1. Mejorar las condiciones físicas del espacio de trabajo. (Espacio único para todo el equipo que cubra nuestras necesidades) 5.3.1.2. Mantener el teletrabajo y la flexibilidad horaria . 5.3.1.3. Creando espacios de reflexión a nivel personal. 5.3.1.4. Fomentar el trabajo en equipo : 5.3.1.4.1. Mejora de los espacios de reflexión conjunta con mínimo dos encuentros de todo el equipo al año. 5.3.1.4.2. Realizar supervisiones presenciales o telemáticas de TS/TO/PS a demanda de los profesionales. 5.3.1.4.3. Realizar encuentros lúdicos de todo el equipo.
			5.3.2. Mejorando la dedicación a la complejidad .
		5.3.3. Implementar un sistema de evaluación de resultados .	5.3.3.1. Marcar objetivos anuales para cada departamento y por cada profesional de la Fundación y consensuarlos con ellos. 5.3.3.2. Crear indicadores de resultados para realizar la evaluación de los objetivos. 5.3.3.2.1. Implementar escalas homologadas de valoración de la calidad de vida a las personas atendidas. 5.3.3.3. Realizar encuestas de opinión a personas afectadas y familiares, ya todos aquellos profesionales con los que colaboremos conjuntamente para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de ELA.

LINIAS ESTRATÉGICAS	OBJETIVOS ESTRATÉGICOS	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	PROPUESTA DE ACCIONES CONCRETAS
▼	▼	5.3.4. Plan de formación para el equipo de profesionales de la Fundación.	5.3.4.1. Definir los objetivos formativos de la Fundación para sus profesionales anualmente. 5.3.4.2. Crear un buzón de sugerencias para la recogida de necesidades formativas de los profesionales de la Fundación.
6. INVESTIGACIÓN DE LA ENFERMEDAD. AUNQUE NO SEA NUESTRA MISIÓN PRINCIPAL, NO PODEMOS DEJAR DE LADO EL CUIDADO Y/O TRATAMIENTO DE LA ENFERMEDAD, ASÍ QUE SIEMPRE QUE SE NOS PRESENTE LA OPORTUNIDAD DEBEMOS TRABAJAR PARA APOYAR LA INVESTIGACIÓN CLÍNICA, BÁSICA Y TRASLACIONAL. (ESTA LÍNEA ESTRATÉGICA ESTÁ RELACIONADA CON NUESTROS BENEFICIARIOS, STEAKHOLDERS, INSTITUCIONES Y CON EL EQUIPO HUMANO DE LA FUNDACIÓN)	6.1. Apoyar la investigación clínica, básica y traslacional, para facilitar que se encuentre un cuidado o tratamiento por la ELA.	6.1.1. Apoyar a los investigadores referentes en la investigación de la ELA para que puedan llevar a cabo sus proyectos.	6.1.1.1. Establecer diálogo y relación con todos los grupos investigadores en ELA de Cataluña, a fin de conocer sus necesidades y líneas de investigación. 6.1.1.2. Realizar un convenio marco de colaboración con los grupos investigadores referentes a Cataluña. 6.1.1.3. Posicionarnos como representantes de pacientes en la investigación en Cataluña. 6.1.1.4. Trabajar las relaciones institucionales con las entidades referentes en investigación en Cataluña, a fin de alinearnos y establecer alianzas.
		6.1.2. Recaudar donaciones específicas por investigación para financiar las líneas de investigación de los centros de referencia en ELA.	6.1.2.1. Elaborar campañas específicas de captación de fondos. 6.1.2.2. Añadir el relato sobre las acciones para la investigación que realizamos en nuestro discurso y en el plan de comunicación. (ver 2.1.1)
		6.1.3. Fomentar la participación de las personas afectadas de ELA y sus familiares en la investigación (recogida de muestras para el biobanco, pruebas genéticas, participación en ensayos clínicos, etc.)	6.1.3.1. Crear soportes informativos para explicar la importancia de la investigación y los conceptos más importantes de ésta. 6.1.3.2. Formar a nuestros profesionales para que puedan resolver dudas a las personas afectadas y sus familiares en cuanto a la investigación. (ver 5.3.4)



MIQUEL VALLS
FUNDACIÓN
CATALANA
DE ELA

F
X
E
M
V



HAZ UN GESTO
POR LA ELA



MIQUEL VALLS
FUNDACIÓN
CATALANA
DE ELA

COLABORA

LLAMA AL 93 766 59 69

www.fundaciomiquelvalls.org

ela@fundaciomiquelvalls.org

