



MIQUEL VALLS
**FUNDACIÓ
CATALANA
D'ELA**

MEMÒRIA ANUAL / BALANÇ SOCIAL
ANY 2022



MIQUEL VALLS
FUNDACIÓ
CATALANA
D'ELA



ÍNDEX

1/ MISSATGE DEL PRESIDENT	4	MEDI AMBIENT	24	SENSIBILITZACIÓ I DIFUSIÓ	54
2/ L'ELA	6	PROVEÏDORS	25		
3/ LA FUNDACIÓ CATALANA D'ELA MIQUEL VALLS	8	4/ LÍNIES D'ACTUACIÓ I ACTIVITATS PRINCIPALS	26	5/ CAPTACIÓ I GESTIÓ DE FONDS	60
MISSIÓ / VISIÓ / VALORS	11	ATENCIÓ A LES PERSONES AFECTADES D'ELA I A LES SEVES FAMÍLIES	28	SUBVENCIONS I AJUTS D'ENTITATS PÚBLIQUES	61
ORGANIGRAMA	12	/ Atenció Multidisciplinària a domicili	29	FINANÇAMENT PRIVAT	62
COVID-19	13	// Atenció en Treball Social	30	/ Col·laboracions particulars, d'entitats bancàries i altres fundacions i d'empreses	62
EQUIP DE PROFESSIONALS	14	// Atenció en Teràpia Ocupacional, Banc de Productes de Suport i Ortopèdia	32	/ Venda de loteria solidària de Nadal i Grossa de Cap d'Any	63
/ Perfil Organització	15	// Atenció en Psicologia	36	/ Iniciatives solidàries (Gestos per l'ELA)	63
/ Igualtat d'oportunitats i diversitat	15	// Perfil de les persones beneficiàries a Domicili	38		
/ Condicions laborals, conciliació i igualtat retributiva	16	/ Atenció Multidisciplinària a les Unitats especialitzades	40	6/ AVALUACIÓ DELS PROJECTES	64
/ Benestar de l'equip	18	// Atenció en Telemedicina / LinkELA	43		
/ Formació continuada	19	/ Grups d'Ajuda Mútua	44	7/ BALANÇ ECONÒMIC	68
/ Coordinació i canals de comunicació de l'equip	20	INVESTIGACIÓ	46		
BON GOVERN	21	/ Investigació psicosocial	47	8/ PROTECTORS / BENEFACTORS / COL-LABORADORS / ALTRES ENTITATS	70
/ Transparència	15	VOLUNTARIAT	48		
/ Patronat	22	DEFENSA DELS INTERESSOS DELS PACIENTS/CIUTADANS	52		
/ Control i supervisió financera	16				
/ Ètica i prevenció de la corrupció	23				

Seguirem perseverant fins que aconseguim que l'Administració Pública es faci càrrec del patiment que genera aquesta malaltia, seguirem acompanyant amb tot l'amor i professionalitat a totes les persones afectades per fer el seu camí una mica més fàcil, i seguirem donant tot el recolzament als equips investigadors perquè la ELA sigui curable el més aviat possible.

El 2022 ha estat un any una mica agredolç, ja que hem posat molta il·lusió en una llei que se'ns va prometre amb una votació unànime de tots els partits polítics del Congrés dels Diputats i han anat passant els mesos sense rebre cap resposta. La Llei ELA havia de servir per resoldre tots aquells problemes

en relació a la cura de les persones afectades d'ELA i les seves famílies, una millor atenció mèdica, una millor atenció en el dia a dia, una atenció digna i adaptada a la realitat de qui pateix la malaltia perquè pugui tenir la millor qualitat de vida dintre del que suposa patir aquesta terrible malaltia, i que la presa

de decisions de qui pateix la malaltia no estigui condicionada per la manca de recursos i per no voler ser una càrrega per la família i/o entorn proper, així com també havia de ser una llei inclusiva, és a dir, per a totes les persones que pateixin situacions similars a les de les persones amb ELA.

Des de la Fundació no hem deixat de treballar amb el govern de la Generalitat per aconseguir les millores necessàries, com que les Unitats d'ELA es coordinin amb l'atenció primària de manera efectiva i així es pugui rebre l'atenció mèdica necessària al domicili, que es creïn places especialitzades en ELA a diferents centres sociosanitaris de tot el territori català, que es doti de cuidadors a aquelles persones que ho necessitin, sobretot a aquelles més vulnerables per la seva situació socioeconòmica. Seguim treballant en aquesta línia amb diàleg amb l'Administració Pública catalana i esperem rebre'n resultats, i tampoc hem desistit de la Llei ELA, per la qual seguim treballant junt amb la resta d'entitats d'ELA de l'Estat Espanyol.

El 2022 també ha estat un any de molta difusió i sensibilització, a través d'un gran volum d'iniciatives solidàries que s'han portat a terme i suports que hem rebut de moltes entitats i particulars, pels quals estem infinitament agraïts. Amb aquestes accions s'han despertat moltes consciències, aconseguint que molta gent entengui que l'ELA, i per causa de la seva

complexitat, té unes característiques que la fan diferent, i que els recursos existents no donen resposta a les seves necessitats, posant en una situació de vulnerabilitat a les persones que la pateixen.

Seguirem perseverant fins que aconseguim que l'Administració Pública es faci càrrec del patiment que genera aquesta malaltia, seguirem acompanyant amb tot l'amor i professionalitat a totes les persones afectades per fer el seu camí una mica més fàcil, i seguirem donant tot el recolzament als equips investigadors perquè la ELA sigui curable el més aviat possible.

Gràcies a totes i tots per confiar en nosaltres, per recolzar-nos, per estimar-nos, per ser una pinya.



Enric M. Valls
President de la
Fundació Catalana d'ELA
Miquel Valls

En general, els programes i serveis d'atenció públics i privats existents, no cobreixen les necessitats reals de les persones diagnosticades d'ELA i les seves famílies.

L'**Esclerosi Lateral Amiotròfica** (ELA), també coneguda com a Malaltia de Motoneurona, és una malaltia neurodegenerativa que afecta les neurones motores del cervell, tronc encefàlic i medulla espinal, que són les cèl·lules encarregades de transmetre l'ordre del moviment voluntari del cervell als músculs.

La degeneració de les neurones motores, fa que la capacitat del cervell per iniciar i controlar el moviment muscular es perdi. En conseqüència els pacients presenten atrofia muscular que avança provocant paràlisi progressiva. A part de l'autonomia motora, també es veuen afectades la capacitat de parla, deglució i respiració.

La malaltia actualment no té cura, té una evolució molt ràpida de pocs anys en la majoria de casos i encara no es disposa de cap tractament que permeti aturar el procés degeneratiu.

L'**ELA** afecta principalment a persones d'entre els 40 i els 70 anys d'edat però també pot afectar persones més joves o persones d'edat més avançada. Els homes presenten una incidència lleugerament més elevada que les dones. Afecta a persones de tot el món, de qual-

sevol raça i origen ètnic. A Catalunya hi ha més de **450 persones afectades**.

No es coneix la causa i és una malaltia sense cura ni tractament que pari el procés degeneratiu. L'**esperança de vida és de mitjana de 3 a 5 anys** després del diagnòstic.

L'atenció a les persones afectades d'ELA va dirigida a **alleugerir els símptomes de la malaltia i a millorar la seva qualitat de vida** i la dels seus familiars.

És **una malaltia invisible socialment i desconeguda**, moltes vegades també a nivell professional. Provoca sensació de solitud i desempament als que la pateixen, **exclusió social i econòmica**. Suposa afrontar **canvis dràstics** en totes les àrees de la vida, implicant un fort **impacte psicològic i social**, que requereix un procés de readaptació constant, i genera **grans necessitats** en suports tècnics i humans.

En general, els **programes i serveis** d'atenció públics i privats existents, **no cobreixen les necessitats reals de les persones diagnosticades d'ELA i les seves famílies**.





El nostre equip de professionals ofereix un ampli ventall de recursos per tal que l'atenció psicosocial que rep aquest col·lectiu sigui la millor possible.

La Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls neix el 2005 com una fundació privada i sense ànim de lucre. És impulsada pel seu President, el Sr. Enric M. Valls, el pare del qual va morir anys abans a causa de l'Esclerosi Lateral Amiotròfica i dona nom a la nostra entitat.

És l'única entitat que acompanya a les persones afectades d'ELA i les seves famílies i dona suport a la investigació perquè en un futur, esperem que proper, la malaltia sigui curable. Mentrestant, treballam per millorar la qualitat de vida de totes les persones que la pateixen. Ho fem amb la implantació d'un model propi que contempla una visió integral, a través de professionals especialitzats en la

malaltia.

El nostre equip de professionals ofereix un ampli ventall de recursos per tal que l'atenció psicosocial que rep aquest col·lectiu sigui la millor possible. Sempre amb la confiança absoluta que l'ELA és vencible. Ens fonamentem en l'atenció psicosocial i espiritual on el centre és la persona afectada i les seves famílies, a través de l'atenció integral a domicili i a les principals unitats especialitzades.

A la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls atenem a l'any a més de 450 afectats/des i els seus familiars, arribant gairebé a la totalitat de famílies afectades a Catalunya. Des de la nostra creació hem atès

a més de 1550 persones afectades, juntament amb els seus familiars.

La Fundació te per objecte la promoció de tota mena d'accions, activitats i projectes destinades a millorar la qualitat de vida de les persones afectades d'ELA i altres malalties de motoneurona.

També col·labora i és membre d'altres organitzacions i entitats, nacionals i internacionals, que treballen i estan relacionades amb l'ELA, les malalties minoritàries, la discapacitat i els drets dels pacients dins del sistema sanitari, com per exemple, l'Alliance of ALS/MND Associations, EUPALS, Eurordis, ECOM i la Comunidad de la ELA d'Espanya.

Consell Consultiu de
Pacients
de Catalunya



Coordinadora
Catalana de Fundacions



I amb aquest fi, a la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls ens centrem en:



Oferir una atenció integral i especialitzada a nivell social, psicoemocional i d'atenció a la dependència.



Millorar l'atenció sociosanitària que reben les persones afectades d'ELA/MMN i famílies, oferint una atenció multidisciplinària adequada a les seves necessitats, a través d'una Unitat Hospitalària especialitzada i la telemedicina.



Oferir suport, assessorament, informació i acompanyament a les famílies al llarg de tot el procés d'evolució de la malaltia, servint de punt de referència.



Posar a la disposició de les famílies un Banc de Productes de Suport i una ortopèdia solidària adequada a les necessitats de les persones afectades d'ELA/MMN, contribuint a que puguin disposar dels materials necessaris per millorar la seva autonomia, confortabilitat i seguretat en les activitats de la vida diària.



Promoure la investigació clínica bàsica i traslacional de la malaltia.



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



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

MISSIÓ

Som un equip de professionals amb vocació de millorar la nostra societat, que neix de la voluntat i experiència d'un familiar d'afectat d'ELA, amb l'objectiu de millorar la qualitat de vida de les persones afectades d'ELA/MMN i els seus familiars, i lluitar perquè la ELA sigui curable. La missió es porta a terme majoritàriament dins l'àmbit geogràfic de Catalunya, tot i així, s'està en constant col·laboració amb altres entitats i organismes públics i privats tant de l'àmbit nacional com internacional relacionats amb la malaltia.

VISIÓ

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

VALORS

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

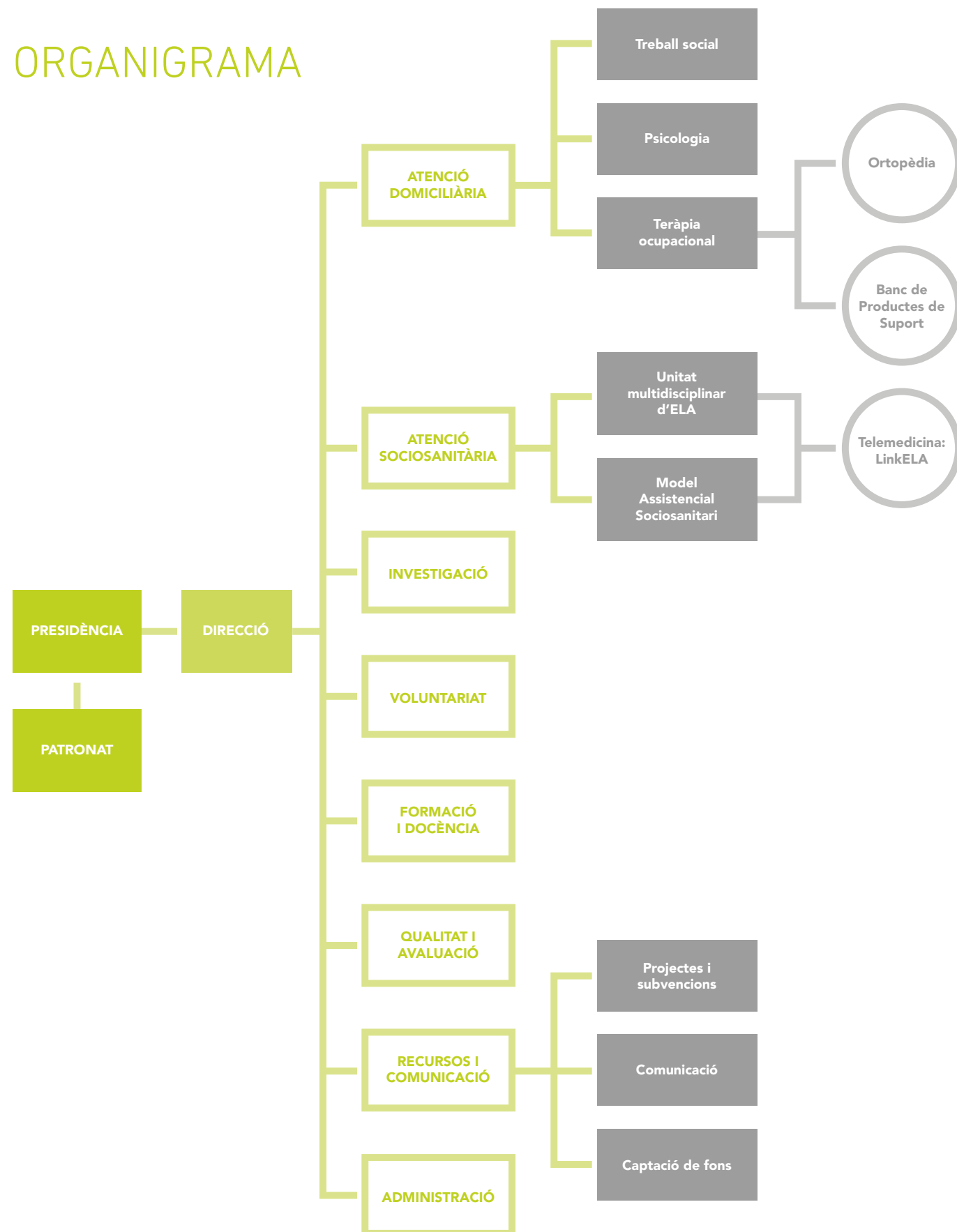
Confiança: La confiança és una condició bàsica de les relacions de la Fundació, amb les persones afectades i les famílies ateses, i ser-ne mereixedors, en tot moment, ha de guiar la nostra norma de conducta.

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

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

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

ORGANIGRAMA



COVID -19



Durant aquest any 2022, tot i la millora de l'evolució de la pandèmia, hem viscut diverses onades, que ens han obligat a anar adaptant la nostra activitat a la situació. Per aquest motiu els professionals han realitzat visites presencials a domicili i hospital sempre que ha estat possible, complementant la presencialitat amb l'atenció telemàtica i telefònica.

EQUIP DE PROFESSIONALS



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

PERFIL DE L'ORGANITZACIÓ

Personal total en plantilla (a 31 de desembre)	2022	2021	Variació 2022-2021
Dones	17	14	21,43%
Homes	3	2	50,00%
Total	20	16	25,00%

Equip directiu	2022	2021	Variació 2022-2021
Dones	3	3	0,00%
Homes	0	0	0,00%
Total	3	3	0,00%

IGUALTAT D'OPORTUNITATS I DIVERSITAT

La Fundació des de la seva creació sempre ha treballat amb una política d'igualtat d'oportunitats, fomentant la diversitat i la no discriminació per raó de gènere, origen, raça, religió, orientació sexual o

qualsevol altre motiu discriminatori.

Tot i així, i seguint la tendència del tercer sector social, la fundació es una organització amb un equip molt feminitzat, inclòs

en l'equip directiu.

Composició de la plantilla, segons sexe (%) (a 31 de desembre)	2022	2021
Dones	85,00%	87,50%
Homes	15,00%	12,50%
Composició de l'equip directiu, segons sexe (%)	2022	2021
Dones	100,00%	100,00%
Homes	0,00%	0,00%

Plantilla, segons sexe i grup professional	2022	2021	Variació 2022-2021
Grup professional 1	6	6	0,00%
Dones	6	6	0,00%
Homes	0	0	0,00%
Grup professional 2	10	7	42,86%
Dones	9	6	50,00%
Homes	1	1	0,00%
Grup professional 3	4	3	33,33%
Dones	2	2	0,00%
Homes	2	1	100,00%

Taxa de rotació del personal, segons sexe (%)	2022	2021
Dones	0,00%	0,00%
Homes	0,00%	50,00%
Plantilla total	0,00%	50,00%

Persones contractades a través de programes d'inserció, personal en pràctiques, i altres (a 31 de desembre)	2022	2021	Variació 2022-2021
Contractes a través de programes d'inserció	0	0	0,00%
Personal en pràctiques	0	0	0,00%
Total	0	0	0,00%

CONDICIONS LABORALS, CONCILIACIÓ I IGUALTAT RETRIBUTIVA

Tipus de contracte segons sexe (%)	2022	2021
Personal en plantilla amb contracte indefinit	100,00%	80,00%
Dones en plantilla amb contracte indefinit	100,00%	76,92%
Homes en plantilla amb contracte indefinit	100,00%	100,00%
Personal en plantilla amb contracte temporal	0,00%	20,00%
Dones en plantilla amb contracte temporal	0,00%	23,08%
Homes en plantilla amb contracte temporal	0,00%	0,00%

Personal acollit a mesures de conciliació, segons sexe (%)	2022	2021
Dones	12,00%	8,00%
Homes	0,00%	0,00%
Plantilla total	10,00%	7,00%

Ràtio salari més alt / salari més baix	2022	2021
Ràtio	2,35%	2,67%

Diferència salari mitjà homes / salari mitjà dones, per grup professional	2022	2021
Grup professional 1*	0,00%	0,00%
Grup professional 2	-5,25%	-6,77%
Grup professional 3	-5,55%	-11,75%

* No hi ha diferència perquè en el grup professional 1 només hi ha dones.

Per l'entitat és molt important tenir unes condicions laborals dignes per tots els treballadors i treballadores, i una conciliació real de la vida laboral i privada. Per aquest motiu qui ho desitgi té dret a permisos o reduccions de jornada per cura de menors o persones dependents, possibilitat de flexibilitat horària si les tasques que desenvolupa ho permeten, excedències, i possibilitat de teletreballar alguns dies a la setmana (abans de la COVID-19 ja era una possibilitat), entre d'altres mesures.

A més de totes les mesures de conciliació i contractació que es realitzen, sempre es té cura de la qualitat de vida dels treballadors i treballadores i el clima laboral, per aquest motiu, cada sis mesos es realitza a tota la plantilla una enquesta, diferenciada per departaments, en que entre moltes altres qüestions es pregunta sobre

el nivell de treball en les últimes 4 setmanes i l'últim any, en com se senten quan realitzen la seva feina, en si hi ha un bon ambient en el departament, etc. Amb aquests tipus d'enquesta la Fundació realitza diferents reunions internes per poder ajudar a millorar la qualitat de vida dels professionals si amb les respostes es veu que l'equip té algun moment més baix a nivell anímic, personal, per raons de feina, etc.



BENESTAR DE L'EQUIP

Per l'entitat el benestar en l'entorn laboral de les persones que conformen la fundació és molt important, per aquest motiu es disposa d'un informe d'avaluació de riscos laborals del lloc de treball realitzat per una empresa externa i experta en el tema.

També es dona la possibilitat a

tots els treballadors de fer-se una revisió mèdica completa anual.

A més, i tal com s'ha explicat la Fundació realitza diferents enquestes i reunions de coordinació pel benestar de l'equip, així com supervisions externes en el departament de psicologia per l'autocura d'aquests pro-

fessionals.

FORMACIÓ CONTINUADA DE L'EQUIP

L'equip de professionals realitza formació continuada (cursos, congressos, ponències, etc.), que permet l'actualització dels seus

coneixements i el desenvolupament de les seves competències professionals, facilitant la promoció interna i ajudant-los a

aconseguir una millor preparació personal.

Personal en plantilla que ha rebut formació (%)	2022	2021
Personal que ha rebut formació	93,75%	87,00%

Nombre d'hores totals de formació que ha rebut el personal	2022	2021	Variació 2022-2021
Hores de formació	150	275	-45,45%



COORDINACIÓ I CANALS DE COMUNICACIÓ DE L'EQUIP

Totes les àrees d'atenció i departaments es troben relacionats entre si. Es realitzen diferents espais de coordinació interna i de supervisió de casos (coordinació de casos setmanalment amb els tres perfils professionals, treball social, psicologia i teràpia ocupacional, i la directora assistencial). També es realitzen reunions mensuals de la direcció amb cada departament, coordinació trimestral de seguiment dels casos de cada professional amb la directo-

ra assistencial, reunions bianuals de planificació amb tot l'equip, entre d'altres comunicacions més informals com poden ser trucades, missatges, correus electrònics, etc. I finalment sempre que es cregui necessari es realitzen reunions de coordinació extraordinàries.

També es realitzen diferents espais de coordinació externa amb la resta de centres hospitalaris, professionals i recursos de la

xarxa pública i privada (PADES, CAPs, hospitals, treballadors socials, fisioterapeutes, altres entitats, etc.). Es potencia la complementarietat dels serveis i el treball horitzontal i en xarxa, per millorar l'atenció a les persones afectades i a les seves famílies, agilitzant els tràmits administratius, evitant duplicitats i l'ús indegut dels recursos.



BON GOVERN



MIQUEL VALLS
**FUNDACIÓ
CATALANA
D'ELA**



TRANSPARÈNCIA

Fidels a una política de transparència, des de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls, a més de l'edició d'aquesta memòria d'activitats-Balanç social, a la pàgina web es pot trobar fàcilment a la secció Transparència els estatuts i codi ètic, els membres del patronat, l'organigrama i els comptes anuals, que inclouen l'auditoria econòmica anual, les subvencions públiques atorgades i les retribucions de l'equip directiu.

PATRONAT

El patronat, segons els estatuts, és l'òrgan de govern i administració de la Fundació, la representa i gestiona i assumeix totes les facultats i funcions necessàries per a la consecució dels fins fundacionals. Ha d'estar constituït per un mínim de tres membres i un màxim de nou (ja siguin persones

físiques o jurídiques).

Els patrons exerceixen el seus càrrecs gratuïtament i per un termini de cinc anys, i poden ser reelegibles indefinidament per períodes d'igual durada. Son nomenats pel propi Patronat amb la majoria exigida segons l'article 26 dels

estatuts (vot favorable de la meitat de la totalitat dels membres).

A continuació es presenta l'estructura actual del patronat de l'entitat, el qual va ser renovat íntegrament a l'octubre del 2022:

Presidència:

Sr. Enric Maria Valls Colom

Vicepresidència:

Sra. Esther Sellés Llauger

Secretaria:

Sra. Maria-Antònia Massó Balasch

Vicesecretaria:

Sra. Mariona Valls Massó

Tresoreria:

Sra. Marta Tarrés Turón

Vocalia:

Sr. Ferran Valls Massó

Vocalia:

Sr. Joaquim Monfort Badenes

Patronat (a 31 de desembre)	2022	2021	Variació 2022-2021
Dones	4	4	0,00%
Homes	3	3	00,00%
Total	7	7	0,00%

CONTROL I SUPERVISIÓ FINANCERA



Tota la informació econòmica i financera es posa a disposició del patronat pel control exhaustiu quan aquest ho requereix, des dels comptes anuals fins a qual-

sevol iniciativa, activitat o actuació que comporti despesa alguna.

La Fundació també ret comptes al Servei de Supervisió i Protectorat

de Fundacions, òrgan de tutela, control i supervisió del Departament de Justícia de la Generalitat de Catalunya.

ÈTICA I PREVENCIÓ DE LA CORRUPCIÓ

La Fundació disposa d'un codi ètic públic i a l'abast a la seva pàgina web on s'indica que tots els membres que formen part de l'entitat, des del patronat al voluntariat,

i passant per les treballadores i treballadors, han de seguir aquest codi que regula la filosofia de treball de l'entitat, tenint en compte també el codi ètic i de bon

govern de les Fundacions Catalanes juntament amb els codis ètics dels diferents professionals que formen part de l'equip.

MEDI AMBIENT

La nostra entitat està conscienciada que poc a poc s'han de realitzar accions per a millorar el medi ambient.

Algunes que ja s'estan portant a terme des de fa temps són per exemple utilitzar en tota la papereria fundacional materials reciclats o minimitzar la documentació en paper promovent la documentació digital. Una altre, i tenint en compte que les professionals de la Fundació realitzen molts desplaçaments per tot Catalunya per anar als domicilis de les famílies, la Fundació té una petita flota de cotxes, la qual es canvien cada 4 anys per minimitzar en cada remesa nova la contaminació. A més hi ha la política de que el professional es pot quedar el cotxe al seu domicili si d'aquesta manera ha de fer menys trajecte per l'endemà realitzar altres visites. Tot i així, si es possible arribar als domicilis en transport públic, en un espai de temps acceptable, es prioritza aquest tipus de desplaçament.

També tenir en compte que el Banc de Productes de Suport de la Fundació cada poc temps s'ha de descatalogar material el qual ja no pot ser reutilitzat per desgast o trencament, per aquest motiu es generen uns residus de material no reciclable el qual es porten a un establiment oficial de gestió de residus per així minimitzar l'impacte que poden tenir aquests productes no reutilitzables.

En el cas de la seu de la Funda-

ció els impactes ambientals que genera com electricitat, aigua, residus, etc. son difícils de calcular ja que les oficines estan dins d'un edifici molt gran el qual ens ha cedit dos despatxos i tot l'equip utilitzen els espais comunitaris, materials i recursos d'aquest edifici.

La Fundació des de fa temps està totalment alineada amb la iniciativa de sostenibilitat relacionada amb els Objectius de Desenvolupament Sostenible 2030. En aquest aspecte contribuïm, treballam i realitzem projectes per arribar a objectius com: Fi de la pobresa, ja que les persones afectades d'ELA, només per ser diagnosticades d'aquesta malaltia esdevenen persones en risc de vulnerabilitat. La Fundació per exemple té una política de beques i ajudes per intentar que les famílies no arribin a un punt de vulnerabilitat extrema.

Salut i Benestar, aquest objectiu per la Fundació és clau ja que treballam per, tot i que l'ELA es una malaltia sense cura, millorar la qualitat de vida de les persones diagnosticades i també de la seva família, així com per complemen-

tar i millorar el sistema públic. La missió principal de l'entitat està totalment alineada en arribar a aquest objectiu.

Producció i Consum responsable, ja que des de l'entitat, tal i com s'ha explicat en aquest mateix punt s'estan realitzant iniciatives i accions per, si és possible, realitzar un consum més responsable i sostenible.

Igualtat de gènere i reducció de les desigualtats, tot i que la malaltia afecta igual a homes que dones, es veritat que la majoria de persones cuidadores principals son dones podent comportar pèrdua o reducció de jornada laboral, o fins i tot temps propi i per poder-se socialitzar. En quant a l'entitat i equip, intentant sempre facilitar la conciliació laboral i familiar implantant per exemple el teletreball.

Finalment, l'últim objectiu de desenvolupament sostenible en que estem involucrats és el d'aliança pels objectius, és a dir, la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls continuarà treballant amb altres entitats, grups o col·lectius de tota mena per intentar assolir-los.



PROVEÏDORS

Es majoritàriament el departament de Recursos qui gestiona i es relaciona amb aquests, intentant buscar sempre qualitat preu i que siguin, si és possible, de la zona a on s'ubica la Fundació.

La seu principal i oficina de la Fundació es troba a Calella, el Maresme, i en aquest sentit

l'entitat, tot i treballar a nivell de tot Catalunya, sempre intenta apostar, si és possible per proveïdors de proximitat.

La majoria de proveïdors necessaris per donar el servei bàsic (línies de telèfon, gasolina, renting cotxes, etc.) si que són els mes generalistes, però tota

la resta de proveïdors de materials fungibles i fins i tot els que ens proporcionen serveis, com el dissenyador gràfic, informàtica o l'empresa de servidor de la web i correus electrònics, són o bé de proximitat o bé son proveïdors que sabem que tenen un fort componen social dins la missió de la seva empresa.



Proveïdors	2022	2021	Variació 2022-2021
Nombre total de proveïdors	29	24	20,83%

4

LÍNIES D'ACTUACIÓ I ACTIVITATS PRINCIPALS

La Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls ha contribuït a la creació d'un model propi d'atenció professional especialitzada a les persones afectades d'ELA i a les seves famílies la qual coordina l'atenció psicosocial que es realitza a domicili i la que es realitza a les Unitats especialitzades dels hospitals de referència.

LÍNIES D'ACTUACIÓ I ACTIVITATS

La Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls ha contribuït a la creació d'un **model propi d'atenció** professional especialitzada a les persones afectades d'ELA i a les seves famílies, la qual coordina l'atenció psicosocial que es realitza a domicili i la que es realitza a les Unitats especialitzades dels hospitals de referència. Ambdues son portades a terme per les professionals en treball social, teràpia ocupacional i psicologia de la Fundació, oferint així una atenció

integral, continuada i coordinada amb l'atenció mèdica. Aquesta atenció psicosocial també es veu reforçada gràcies al voluntariat, el qual esdevé una forma d'ajuda altruista, per donar suport i augmentar l'ajuda que es dona des dels diferents projectes de la Fundació.

A més, tenim molt clar que l'ELA algun dia es podrà vèncer, és per aquest motiu que es molt important en una malaltia d'aquestes

característiques tot el que es relaciona amb la investigació i alhora amb la sensibilització i difusió, per donar-la a conèixer i que en un futur no molt lluny trobem la cura. És per aquest motiu que la investigació i la sensibilització també son línies d'actuació de la Fundació.

A partir d'aquestes línies d'actuació bàsiques, s'han creat diferents activitats i projectes per portar a terme els objectius de la Fundació.

ATENCIÓ A LES PERSONES AFECTADES I LES SEVES FAMÍLIES

ATENCIÓ DOMICILIÀRIA MULTIDISCIPLINAR

ATENCIÓ A LES UNITATS ESPECIALITZADES

Atenció en Treball Social

Atenció en Teràpia Ocupacional

Atenció en Psicologia

Telemedicina

2 INVESTIGACIÓ

3 VOLUNTARIAT

4 SENSIBILITZACIÓ I DIFUSIÓ

4.1 ATENCIÓ A LES PERSONES AFECTADES I LES SEVES FAMÍLIES

Nombre de persones afectades ateses:



Si considerem que cada cas atès és una família de tipus 3, és a dir que hi ha 3 persones a cadascuna

d'elles, estem parlant que aproximadament aquest any 2022 s'ha atès a unes **1365 persones afectades** per aquesta malaltia.

tades per aquesta malaltia.

Persones beneficiàries	2022	2021	Variació 2022-2021
Nombre de persones beneficiàries	1.365	1.383	-1,30%

La Fundació no té suficients fons per assumir tots els projectes i serveis d'atenció domiciliària que portem a terme, per aquest motiu es demana a les famílies que facin una col·laboració a l'entitat per poder ajudar al finançament

de l'atenció a domicili.

Aquelles famílies que econòmicament no poden fer aquesta aportació, es considera com família vulnerable i per tal d'oferir-los igualment el servei a domicili es

realitza una beca des del patronat de la Fundació. Actualment tenim **54 famílies becades**.

4.1.1. ATENCIÓ MULTIDISCIPLINÀRIA A DOMICILI



Des de la Fundació es realitza una atenció a domicili a les persones afectades d'ELA i als seus familiars a tot Catalunya, realitzada per un equip de professionals en treball social, psicologia i teràpia ocupacional (incloent la gestió i manteniment

d'un Banc de productes de suport i d'una ortopèdia.)

La Fundació, tenint en compte que cada persona i cada família és diferent, ofereix una **atenció personalitzada** a cada cas al seu propi domicili, atenent les

necessitats reals i concretes. Conèixer a la persona en el seu entorn ens permet involucrar-nos i entendre el seu dia a dia, oferir-los una calidesa, i familiaritat, per nosaltres indispensable en el procés d'acompanyament i recolzament.

ATENCIÓ EN TREBALL SOCIAL



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

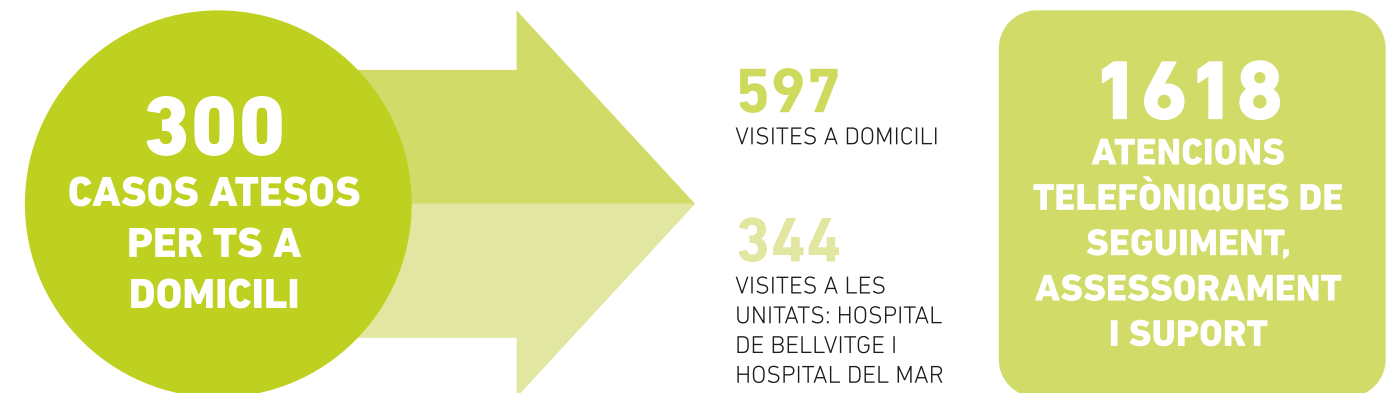
Les treballadores socials són les primeres que visiten la família, una vegada aquesta ha contactat amb la Fundació. Es realitza

un pla de treball elaborat conjuntament, on es detallen els objectius, les necessitats valorades (variables segons la situació social, econòmica i de salut de cada família) i les estratègies d'intervenció.

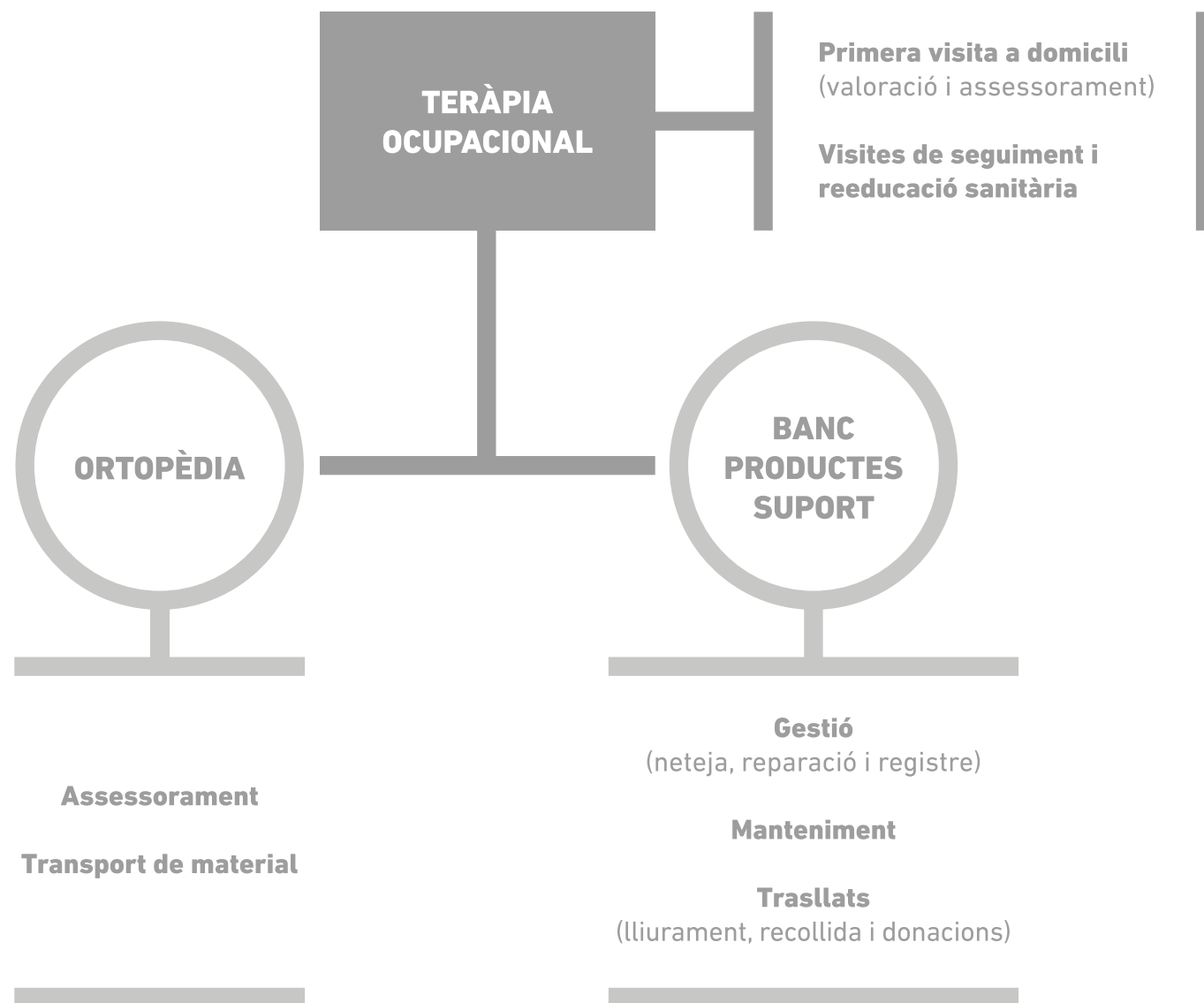
Si la situació ho requereix es deriva a altres professionals, públics, privats o propis de la Fundació (terapeuta ocupacional, psicòleg, logopeda, treballadors socials del municipi, metges, etc.), i es realitza una coordinació continuada tant amb aquests professionals com amb els diferents serveis que a mesura que avança la malaltia puguin tenir

contacte amb la família (Serveis Socials, Centre d'Atenció Primària...).

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



ATENCIÓ EN TERÀPIA OCUPACIONAL, BPS I ORTOPÈDIA ELA (1)



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

L'objectiu principal és **potenciar l'autonomia de les persones afectades informant i assessorant sobre els productes tècnics** de suport necessaris i el seu corresponent maneig (cadires de rodes elèctriques, grues de transferència, material de comunicació alternativa, etc.); la supressió de barreres arquitectòniques i l'adaptació de l'habitatge; realitzant la **reeducació en les activi-**

tats de la vida diària; orientant en les transferències i assessorant en els sistemes d'accés adaptat a l'ordinador i de comunicació alternativa.

La Fundació també posa a disposició dels afectats el **Banc de Productes de Suport i el Servei d'Ortopèdia ELA**.

Ambdós serveis busquen donar resposta a la gran necessitat que tenen les persones afectades d'ELA/MMN d'utilitzar materials de suport que les ajudin a millorar la seva qualitat de vida, el seu confort i la seguretat necessària per desenvolupar les activitats

del dia a dia.

Algunes famílies tenen dificultats a l'hora accedir a aquests productes de suport perquè no disposen de recursos econòmics suficients i/o per les dificultats d'aconseguir les ajudes de les administracions (PAO, PUA, etc.).

El **Banc de Productes de Suport (BPS)** pretén donar resposta a aquestes necessitats i **contribuir que totes les persones afectades d'ELA/MMN puguin disposar dels productes de suport que necessiten en els seus domicilis**, amb prèvia valoració del terapeuta ocupacional.

ATENCIÓ EN TERÀPIA OCUPACIONAL, BPS I ORTOPÈDIA ELA (2)

En la seva majoria, els productes de suport del banc provenen de donacions de material de particulars, però alguns més específics o d'elevat cost, són adquirits gràcies a subvencions i ajudes.

El BPS ha acabat l'any 2022 amb

2104 productes actius: cadires de rodes elèctriques, cadires de rodes manuals, llits elèctrics, cadires giratòries de banyera, elevadors WC, grues de transferències, butaques elèctriques, elevadores, caminadors, material de comunicació, etc.

El Banc de productes de Suport està gestionat per dos tècnics els quals realitzen el manteniment, administren tots els materials en el magatzem i fan les entregues i recollides arreu de Catalunya, segons les indicacions de les terapeutes ocupacionals.

BANC DE PRODUCTES DE SUPORT A DOMICILI



MATERIALS DEL BANC DE PRODUCTES DE SUPORT



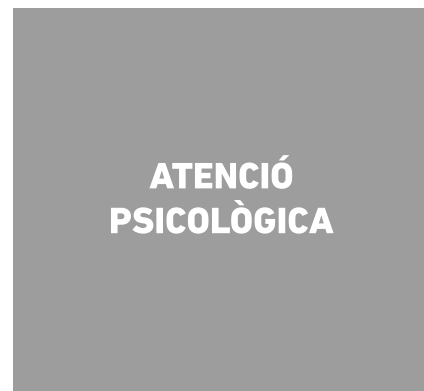
L'Ortopèdia ELA és una ortopèdia solidària, on la filosofia i els valors de la nostra Fundació es mantenen intactes i a la vegada **els beneficis obtinguts reverteixen íntegrament en el funcionament de la Fundació.**

L'Ortopèdia està adherida al Servei Català de la Salut i treballa coordinadament amb tot l'equip de la Fundació del Departament de Teràpia Ocupacional i Banc de Productes de suport.

Com la resta dels serveis que ofereix la Fundació, **el material del banc i de l'ortopèdia es lliura i es recull al domicili de les persones afectades d'ELA.**



ATENCIÓ EN PSICOLOGIA



Visita a domicili - valoració

Pla de treball

Atenció integral domiciliària i hospitalària,
i atenció al dol

Seguiment a domicili i telefònic continuat

Atenció a professionals d'equips receptors

L'Atenció Domiciliària en psicologia es centra en el **suport emocional i terapèutic durant les diferents fases de la malaltia i l'assessorament en la presa de les decisions vitals.**

Contribueix a millorar la gestió dels diferents estats emocionals, maximitzant els recursos personals interns i externs, per tal de potenciar la percepció de control i la resolució dels obstacles derivats de la malaltia.

La Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls forma part del **Programa d'Atenció integral a les persones amb malalties avançades de la**

Fundació "la Caixa" esdevenint un **Equip d'Atenció Psicosocial (EAPS FMQV) especialitzat en l'ELA** per a tot el territori de Catalunya.

El programa pretén complementar l'atenció sanitària en cures pal·liatives aportant professionals que ofereixin intervenció psicosocial i espiritual per aconseguir una atenció integral.

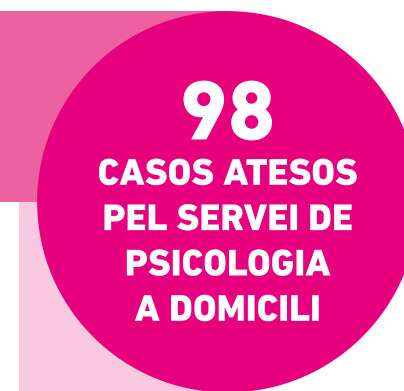
AtencióIntegral
a persones amb malalties avançades



L'atenció va dirigida a persones en procés final de vida i els seus familiars, a persones que ja han perdut algun ésser estimat i estan en procés de dol, i a tots aquells professionals que atenen a aquests.

Les psicòlogues de l'EAPS FMQV **atenen a domicili, a l'hospital o centre de referència a les persones afectades d'ELA i als seus familiars, així com als professionals dels equips receptors** - ER - (equips socio-sanitaris que atenen a persones en procés de final de vida i que requereixen suport emocional).

CASOS ATEOS PER TOT L'EQUIP DE LA FUND. **87**
NOMÉS ATEOS PER LA PSICÒLOGA DINS EL PROGRAMA EAPS **17**



210 PACIENTS
435 FAMILIARS / CUIDADORS

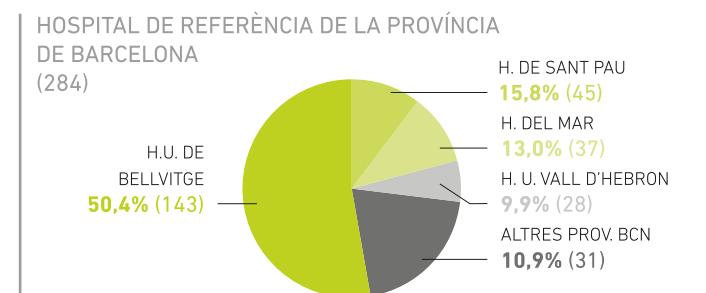
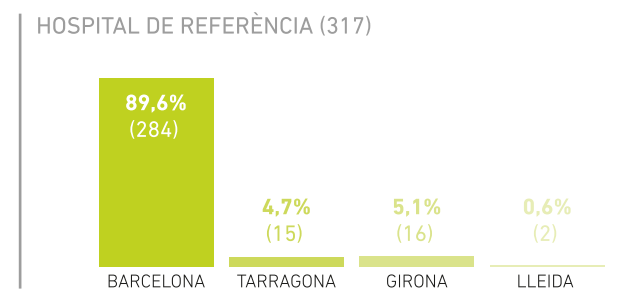
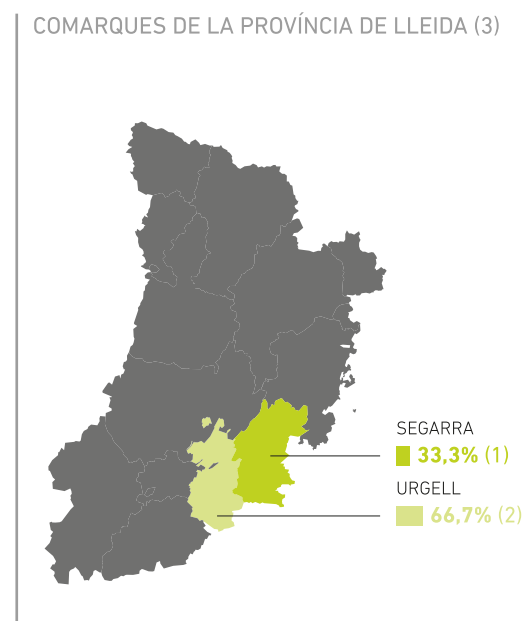
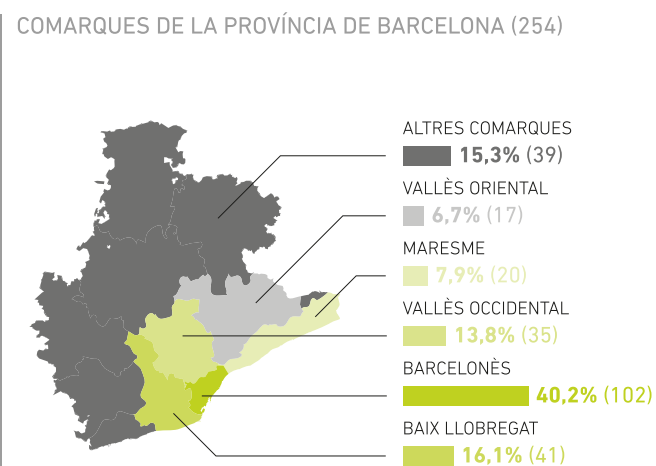
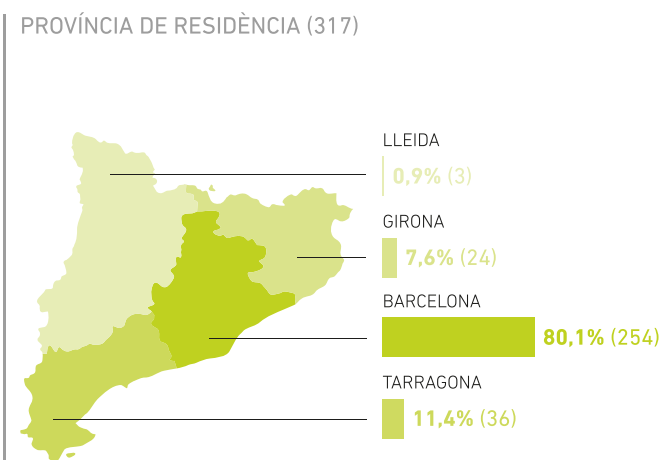
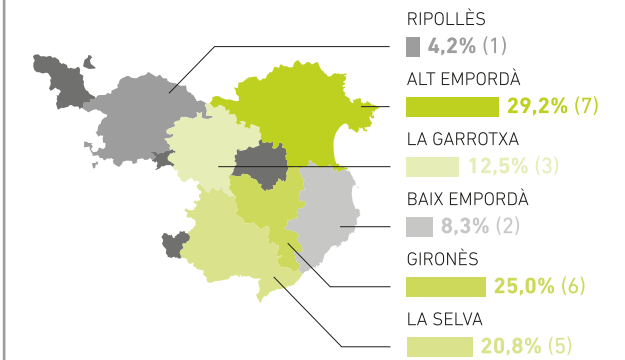
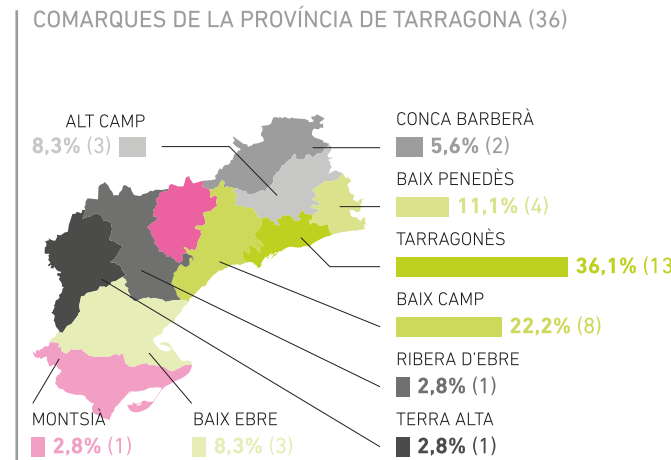
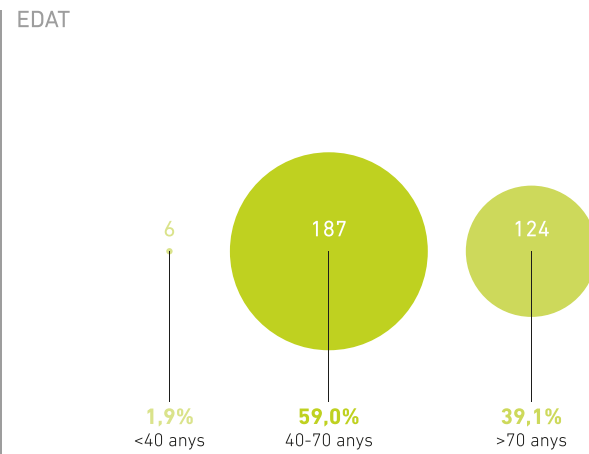
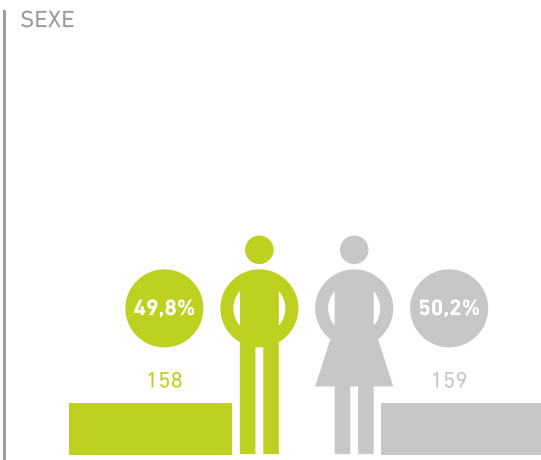
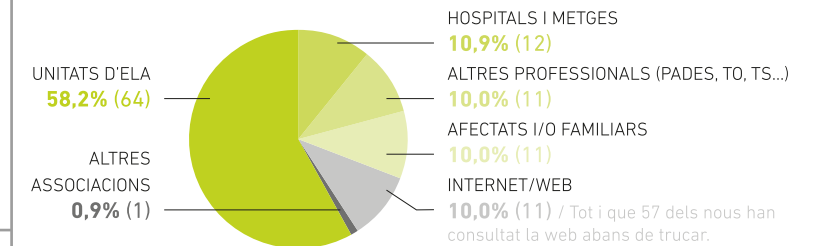
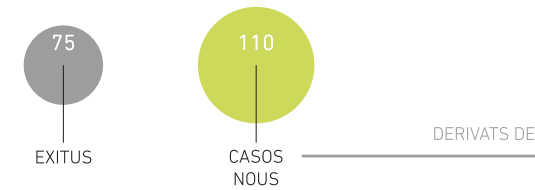
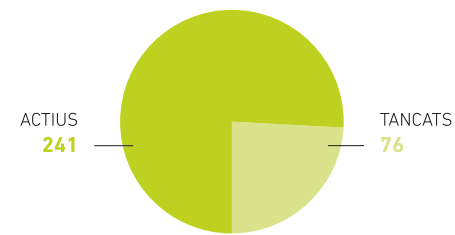


383 PACIENTS
357 FAMILIARS / CUIDADORS



PERFIL DE LES AFECTADES ATESES PER LA FUNDACIÓ A DOMICILI AL 2022

317
persones afectades
d'ELA/MMN
ateses a
domicili



4.1.2. ATENCIÓ MULTIDISCIPLINÀRIA A LES UNITATS ESPECIALITZADES



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

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

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

La Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls aporta l'atenció psico-social i en teràpia ocupacional a les diferents Unitats coordinant l'atenció hospitalària amb l'atenció social a domicili realitzada des de l'entitat, i fomentant la recerca científica en aquests centres.

Durant el 2022 els professionals de la Fundació han continuat treballant i formant part dels equips de les Unitats de l'Hospital Universitari de Bellvitge, l'Hospital del Mar, l'Hospital de Sant Pau i l'Hospital de la Vall d'Hebron.

També s'ha seguit realitzant coordinació constant amb la Unitat d'ELA de l'Hospital Trias i Pujol i amb tots els altres hospitals que atenen a les persones afectades d'ELA.

ELS PROFESSIONALS DE LA FUNDACIÓ APORTEN:

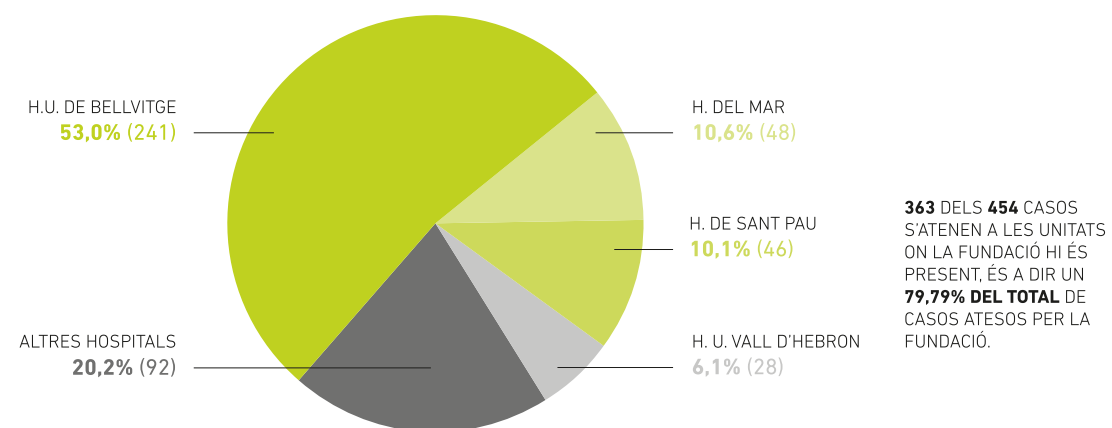
- 1 El **suport a l'equip mèdic** en l'atenció a les persones afectades en les diferents visites que realitzen a l'hospital, aportant la vessant psicosocial i espiritual.
- 2 El **suport emocional a les persones afectades i als seus familiars**, en el difícil moment del diagnòstic i en el seu posterior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



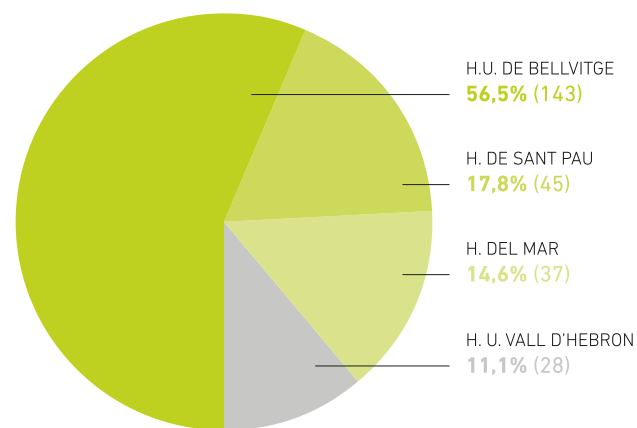
MIQUEL VALLS
FUNDACIÓ
CATALANA
D'ELA

INDICADORS UNITATS EN LES QUE LA FUNDACIÓ HI ES PRESENT

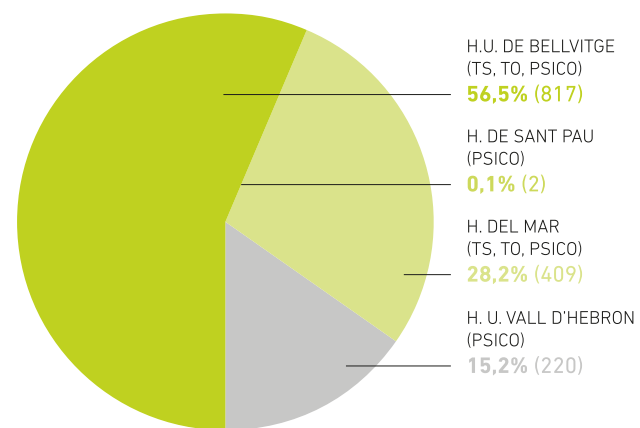
CASOS TOTALS ATEOS A LES UNITATS (455)



CASOS ATEOS A LES UNITATS I TAMBÉ A DOMICILI (253)



VISITES DELS PROFESSIONALS A LES UNITATS (1448)



LINKELA: L'APP DE TELEMEDICINA PER A PERSONES AFECTADES D'ELA

Durant aquest any 2022 s'ha continuat treballant perquè l'**aplicació LinkELA**, impulsada per la Fundació, acabi sent una eina útil i còmode tant per les persones afectades d'ELA i els seus familiars, com per els professionals que els atenen.

Fins el mes de març es van seguir realitzant les proves que s'estaven portant a terme utilitzant l'app, amb pacients i professionals de les Unitats d'ELA/MMN de l'Hospital de Bellvitge i de l'Hospital del Mar.

A partir del mes d'abril LinkELA ja s'ofereix a la majoria de pa-

cients visitats a les Unitats d'ELA de l'Hospital de Bellvitge i de l'Hospital del MAR, tot i així encara ens queda molt de camí per millorar i que esdevingui una eina referent tant per pacients com per professionals.

Tot i així, ens continuem trobant amb la dificultat de la fractura digital o la falta de interoperabilitat dels diferents centres hospitalaris i xarxa de serveis per compartir dades i possibilitar l'intercanvi d'informació.

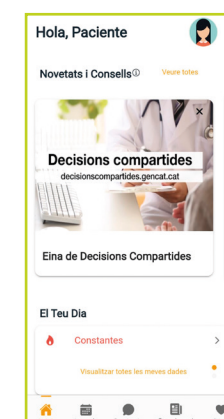
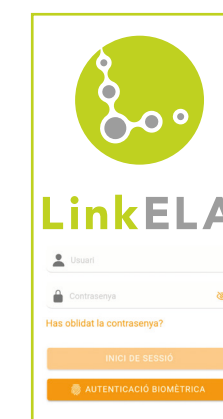
La telemedicina és el futur, per això estem treballant al màxim

perquè quan s'implanti a tota la societat també arribi a les persones afectades d'ELA en òptimes condicions.

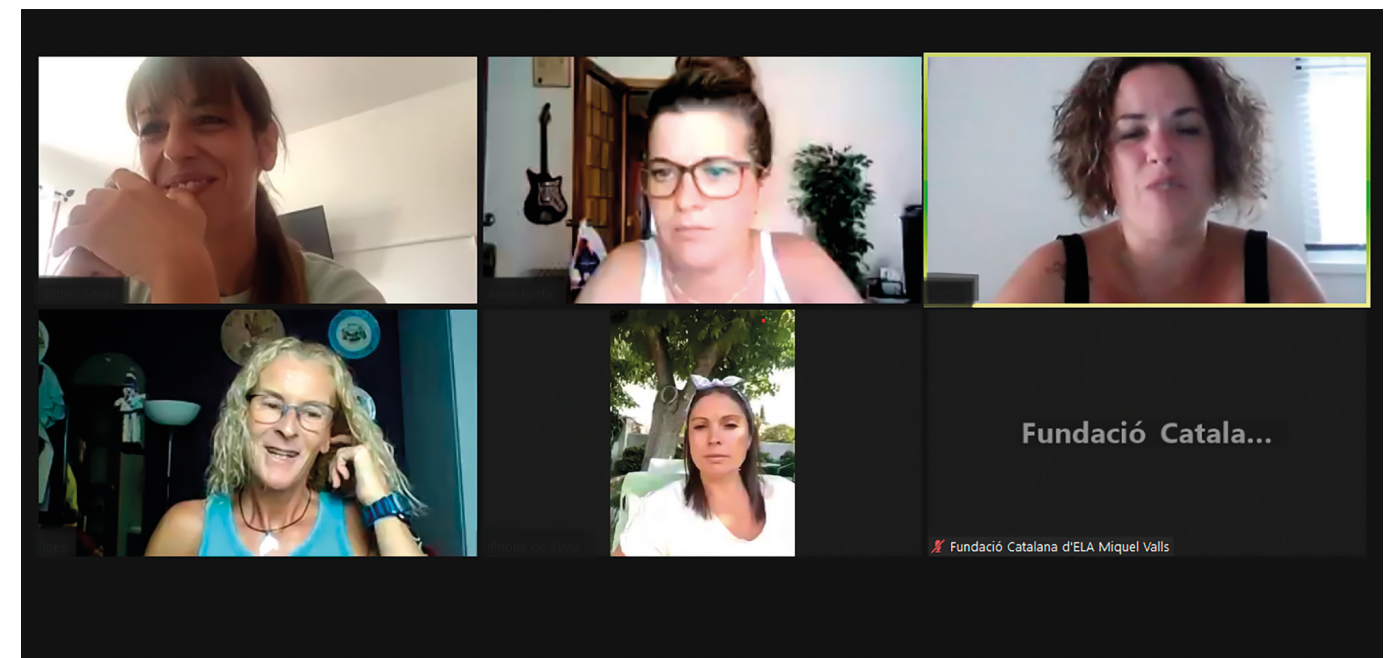
Creiem que LinkELA millorarà l'atenció, la comunicació, el coneixement i la investigació de la malaltia i per tant, també millorarà la qualitat de vida de les persones afectades d'ELA i ajudarà a trobar una cura de la malaltia.

I el que tenim molt clar es que la telemedicina no arriba per substituir la presencialitat sinó que el que fa és ajudar a millorar la connexió entre pacient i professional.

AFECTATS I CUIDADORS ATEOS DES DE TELEMEDICINA (50)



4.1.3. GRUPS D'AJUDA MÚTUA



Aquest any 2022 vàrem aconseguir reactivar el **projecte de grups d'ajuda mútua per a familiars/cuidadors/es**, que fa uns anys vàrem haver de deixar de treballar per falta de finançament.

El paper de les persones cuidadores és molt important per acompanyar en el procés de la malaltia a les persones afectades, a més el cuidador/a també pateix els efectes d'aquesta devastadora malaltia i requereix de suport, per això la Fundació sempre s'ha dirigit tant a les persones diagnosticades d'ELA com als seus familiars i cuidadors/es.

Aquests grups son una excel·lent eina per pal·liar

la sobrecàrrega de les persones cuidadores, ja que aquestes disposen d'un espai de suport i acompanyament amb persones que viuen les mateixes dificultats, en un clima de confiança i seguretat, poden parlar d'aquells temes que els preocupen, així com de les dificultats del dia a dia i les estratègies que utilitzen per superar-les.

Degut a la dispersió geogràfica i a les dificultats de les persones cuidadores per desplaçar-se i estar llargues estones fora del domicili, es van proposar sis sessions a través de videoconferència, en tres grups formats entre quatre i sis persones cuidadores, tots conduïts per una de les treballadores socials de la Fundació.

GRUPS D'AJUDA MÚTUA PER A FAMILIARS DE PERSONES AFECTADES D'ELA

15
PERSONES

6
SESSIONS

4.2 INVESTIGACIÓ

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

L'únic tractament farmacològic específic per a la malaltia és el Riluzol, un fàrmac encaminat a allargar l'evolució de la malaltia. El diagnòstic es difícil, ja que depèn del grau de sospita diagnòstica del professional i es diagnostica en base a criteris clínics de certesa, fet que suposa que en alguns casos es pot allargar molt en el temps, fet que causa una angoixa afegida a les famílies.

Davant d'aquesta situació es treballa per evidenciar la necessitat de realitzar estudis i investigacions sobre la malaltia, perquè és l'única esperança de que en un futur l'ELA arribi a ser una malaltia amb una cura o un tractament eficaç.

Des de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls es **col·labora, fomenta i dóna suport a la investigació traslacional** (investigació clínica i bàsica) de la malaltia ja sigui nacional o internacional, creant sinergies entre els diferents equips que treballen amb aquest tipus d'investigació i les diverses fonts de finançament que puguin sorgir.

Continuem donant suport a totes les investigacions que es realitzen per la malaltia que venen de centres de recerca i investigadors de referència o de plataformes que innoven i impulsen la investigació, com és per exemple, la plataforma europea per la investigació de l'ELA: TRICALS, de

la qual en formem part.

L'objectiu principal del TRICALS és desenvolupar un tractament eficaç per l'ELA a partir de la interconnexió de pacients, centres i unitats de recerca i la indústria farmacèutica i biotecnològica. El que es vol aconseguir és potenciar els assajos clínics dirigits als diferents fenotips dins la malaltia i compartir els seus resultats. D'aquesta manera es podria accelerar l'arribada dels resultats d'aquests assajos als pacients d'ELA i als seus familiars.



Per està sempre actualitzats, els professionals de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls assisteixen a diferents Congressos i Jornades nacionals i internacionals, relacionats amb l'ELA i els seus tractaments, per poder tenir tota la informació possible sobre aquests temes del qual hi ha constants novetats, aquest any la majoria han estat telemàtics.

A més, des de la Fundació es participa activament a les trobades del grup d'investigació format per diferents investigadors, organismes i associacions i coordinat per de la Unitat Funcional de Motoneurona/ELA de l'Hospital Universitari de Bellvitge.

INVESTIGACIÓ PSICOSOCIAL:

- Es continuen revisant els protocols per detectar de manera precoç les necessitats psicosocials dels afectats d'ELA i les seves famílies.
- Volem demostrar que la malaltia en si pot ser un factor molt important perquè algunes famílies puguin estar en risc de vulnerabilitat. S'ha detectat que les persones que ens sol·liciten més ajuda són persones que tenen més dificultats en el seu dia a dia, a conseqüència d'aquest fet, i que els recursos de la nostra entitat són limitats, per poder-los repartir de la manera més equitativa i imparcial, es treballa durant l'any per realitzar escales de vulnerabilitat en famílies afectades d'ELA, les quals continuarem ampliant en els anys següents incorporant diferents barems segons la bibliografia que hi ha actualment sobre aquest tema.
- El Departament de psicologia de la Fundació durant el 2022 ha continuat impulsant i col·laborant amb l'estudi Neuropsicològic "COG-ELA" que s'està realitzant actualment a l'Hospital del Mar. Es tracta d'un estudi per analitzar les funcions cognitives de la persona afectada i el grau de sobrecàrrega del cuidador principal així com en l'esfera emocional d'ambdós. Aquestes dades són analitzades cada sis mesos, i ens donen informació sobre la possible afectació cognitiva i conductual en aquests pacients i el seu perfil d'evolució al llarg del procés de malaltia. A més a més, reporta informació sobre l'esfera afectiva fet que permet orientar la intervenció psicològica més adequada a dur a terme.

- Des de la Fundació es continuarà amb aquesta línia d'investigació per tal de realitzar una atenció encara més especialitzada.

A MÉS, DES DE LA FUNDACIÓ CATALANA D'ELA MIQUEL VALLS ES CONTINUA:

- 1 Donant suport i col·laborant en la investigació que es realitza des dels diferents hospitals de referència.
- 2 Vehiculant donatius als centres d'investigació de referència.
- 3 Realitzant difusió de la donació de teixits per la investigació a través de la treballadora social i de la psicòloga de referència.



4.3 VOLUNTARIAT

El voluntariat esdevé una forma d'ajuda altruista, que passa a ser una gran via per donar suport i augmentar l'ajuda que es dona des dels diferents projectes de la Fundació, esdevenint una actuació complementària que s'integra dins l'objectiu de millora de la qualitat de vida de les persones afectades d'ELA/MMN i les seves famílies. Els voluntaris realitzen

un servei de caràcter social, carregat de solidaritat i compromès amb l'entitat i alhora amb la societat, realitzant la seva tasca de forma altruista, i de pròpia voluntat.

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

VOLUNTARIAT D'ACOMPANYAMENT I SUPORT A LES PERSONES AFECTADES D'ELA/MMN I A LES SEVES FAMÍLIES

Aquesta forma de voluntariat va dirigida a cobrir necessitats que la persona afectada i la seva família puguin requerir en el seu dia a dia, és una modalitat molt directa. Les necessitats més habituals solen ser d'acompanyament a les tasques diàries. Alguns d'aquests voluntaris han volgut ser part del programa d'Atenció a Malalties Avançades de Fundació "la Caixa" realitzant acompanyaments a afectats d'ELA/MMN que estan al final de vida.

VOLUNTARIAT DE SUPORT A TASQUES DELS PROFESSIONALS DE L'ENTITAT

Aquest tipus de voluntariat va dirigit cap a tasques on no es manté un contacte directe amb les persones afectades, però sí es dona un suport a les diferents àrees d'actuació de la nostra entitat (atenció social, teràpia ocupacional i ortopèdia, psicologia, recursos, comunicació, entre d'altres.) i també a professionals externs (personal mèdic, d'investigació,...) posant a disposició d'aquests professionals les habilitats i coneixements de cadascú per tal de col·laborar i donar suport.

VOLUNTARIAT A CENTRES HOSPITALARIS

La finalitat d'aquesta modalitat es acomodar i acompanyar al pacient i al seu familiar durant la visita a la Unitat d'ELA especialitzada, informant del funcionament de la mateixa i estan pendents de les necessitats que puguin tenir durant les diferents visites de tots els especialistes. La presència d'una persona voluntària a la Unitat es un valor afegit a la qualitat del tracte amb el pacient.

VOLUNTARIAT D'INICIATIVES

Aquet tipus de voluntariat consisteix en assistir a actes tant públics com privats que es fan a tota Catalunya, per fer difusió i donar visibilitat a la malaltia així com per representar la Fundació. També aquí hi sumem les persones voluntàries que volen crear una iniciativa particular amb l'objectiu de donar a conèixer la malaltia en el seu entorn més pròxim.

VOLUNTARIAT AMB TU:

És una nova forma de voluntariat que consisteix en posar en contacte una persona i/o família afectada en el moment actual per la malaltia, amb un familiar que ha perdut un ésser estimat per l'ELA i que ja ha fet el seu procés de dol. Creiem que la unió de les persones que estan vivint en aquest moment tot el procés amb persones que ja l'han viscut serà d'ajuda mútua.

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

El grup de voluntaris i voluntàries tenen una persona referent, professional de la Fundació, la qual realitza el primer contacte amb una entrevista. Aquesta professional es l'encarregada de informar de les crides de voluntariat pels diferents canals de comunicació que utilitzem habitualment: el correu electrònic, les trucades telefòniques i un grup de WhatsApp de voluntariat de la Fundació on hi ha totes les persones voluntàries de la Fundació que ho desitgin.

L'entitat disposa d'un protocol de voluntariat on s'estipula tot el recorregut que farà la persona voluntària des de que fa un primer contacte amb la fundació fins que realitza alguna acció de voluntariat de les que disposem. Aquest protocol també estableix els drets, deures i compromisos que s'estableixen.

Nombre de persones voluntàries (a 31 de desembre)	2022	2021	Variació 2022-2021
Persones voluntàries	76	73	4,11%

Nombre d'accions de voluntariat realitzades per les persones voluntàries	2022	2021	Variació 2022-2021
Accions de voluntariat	27	12	125,00%

Formació a persones voluntàries (%)	2022	2021
Proporció de persones voluntàries que han rebut formació	5,26%	0,00%

Hores totals de formació que han rebut les persones voluntàries	2022	2021
Hores de formació	20	0

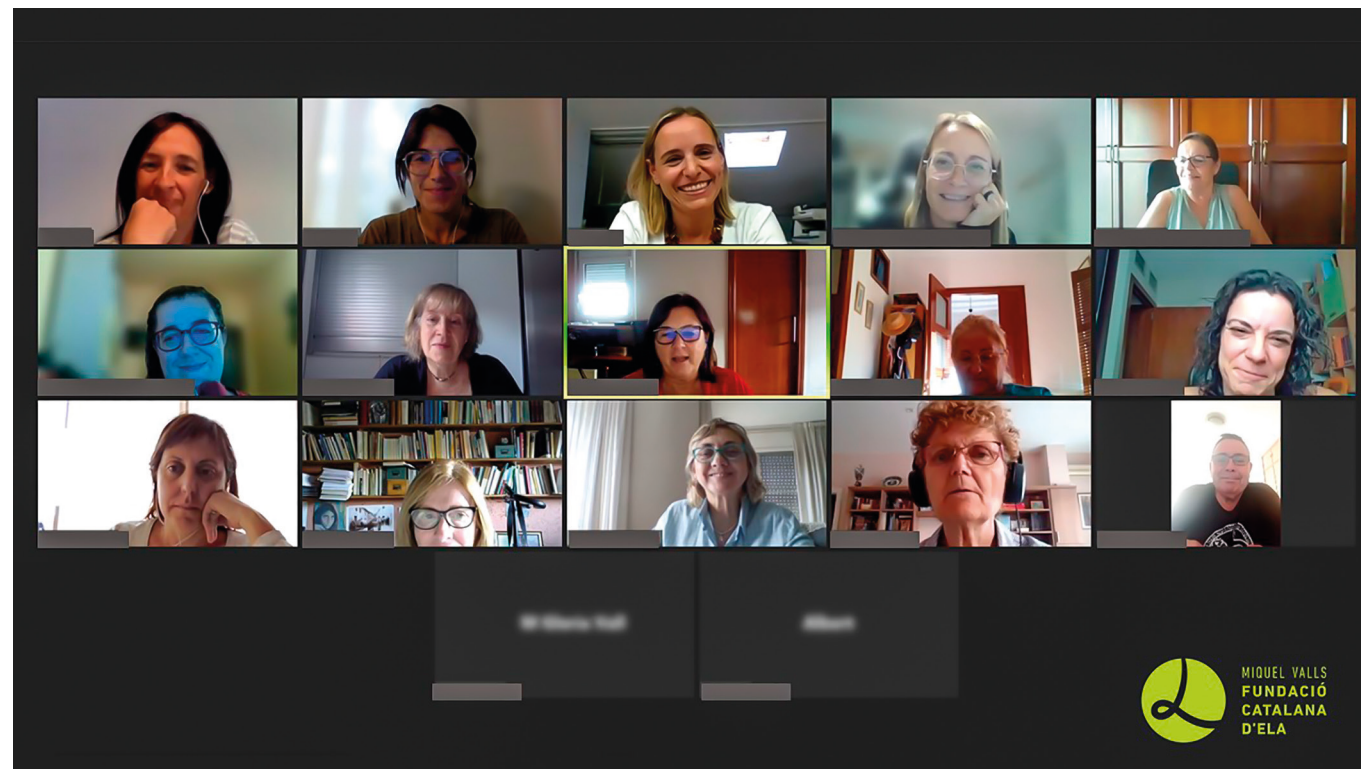
JORNADA VOLUNTARIAT:

El 5 d'octubre, va tenir lloc la Jornada anual de Voluntariat que l'entitat organitza anualment, igual que els darrers anys va ser telemàtica per poder facilitar la participació degut a la dispersió geogràfica dels voluntaris.

A la jornada es va voler potenciar la relació entre els voluntaris/es i els professionals que treballen a l'entitat, creant espais per explicar les diferents modalitats de voluntariat que tenim, compartir experiències, coneixements i idees dels propis

voluntaris i voluntàries i reconèixer la tasca que realitzen.

Durant la trobada es va explicar la importància que té el projecte de voluntariat per l'entitat, les diferents línies que portem a terme i diferents voluntàries van explicar la seva experiència. També va tenir lloc un taller que va acabar amb una proposta de formació inicial al voluntariat, on entre tots van poder aportar idees per incloure a noves formacions.



FES UN GEST PER L'ELA



AMB TU FAREM POSSIBLE L'IMPOSSIBLE

4.4 DEFENSA DELS INTERESSOS DELS PACIENTS/CIUTADANS



La defensa dels interessos dels pacients és una branca molt important de la feina que fa la nostra entitat per millorar la qualitat de vida de les persones afectades d'ELA i les seves famílies. Es centra en buscar la millora dels serveis i prestacions que el sistema públic de salut i de drets socials ofereix a aquest col·lectiu.

Per a aconseguir aquest objectiu des de la Fundació treballem en dos aspectes diferents: el primer és en el qual intentem incidir en la millora del sistema públic general i el segon el que treballem de manera més específica per les necessitats de les persones afectades d'ELA. Són dos qüestions que es reforcen mútuament però que s'han de treballar per diferents vies.

Si parlem de la feina de defensa del pacient més general, enguany hem continuat treballant amb el Consell Consultiu del Pacient de Catalunya (CCPC), la Plataforma de Malalties Minoritàries (PMM),

l'EURORDIS-Rare Diseases Europe i la Federació ECOM.

El treball que desenvolupem per la defensa més específica dels interessos de les persones afectades d'ELA i les seves famílies es a través de trobades i reunions, aquestes son amb tots els representants dels estaments públics que regulen els serveis i ajudes que reben les persones afectades d'ELA i les seves famílies. Poden ser des de representants del Departament de Salut, el Departament de Drets Socials, el CatSalut (malalties minoritàries, cronicitat, PAO, etc.), o les diferents Diputacions de Catalunya fins a les gerències dels Hospitals de referència. Mantenim un diàleg constant amb tots els que ens ho permeten perquè estiguin informats de la realitat de la ELA a Catalunya i de com creiem que es pot millorar la qualitat de vida dels qui la pateixin. A banda de les persones afectades i les seves famílies, els nostres aliats principals en aquesta tasca són els professio-

nals de les Unitats d'ELA/MMN, dels grups investigadors, dels PADES, de Serveis Socials, dels CAPs, de les empreses de rehabilitació domiciliària, etc. amb els que treballem colze a colze i ens permeten detectar les coses aspectes a millorar dins el sistema.

Per altra banda, i també a nivell específic, treballem amb totes les entitats en els seus objectius tinguin la millora de la qualitat de vida de les persones afectades d'ELA, tant a nivell de l'estat espanyol com internacionalment. Formem part de l'Aliança Internacional d'ELA i de l'Associació Europea d'ELA (EUPALS), i mantenim un diàleg constant amb totes les associacions d'ELA d'Espanya gràcies a la recent estrenada ConELA, associació que agrupa les diferents entitats del país i de la qual en som membre. Amb tots ells enguany hem treballat conjuntament per unir forces en interessos comuns, com per exemple la Llei ELA, que es va aprovar al Congrés el 8 de març y està pendent d'algacions, o el consorci TRICALS. Creiem que junts

som més forts davant d'aquesta lluita tant feixuga.

També, i continuant en aquest nivell específic, col·laborem amb les indústries farmacèutiques que volen saber sobre l'experiència del pacient afectat/da d'ELA per tal de desenvolupar millor els seus assajos clínics o productes, així com amb les societats científiques que es veuen vinculades en l'abordatge sanitari de la malaltia, com la Societat Catalana de Neurologia o la Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives, amb les que actuem com a assessors.

Creiem que nosaltres com a entitat podem aportar coneixement, i junt amb l'experiència de les persones que pateixen la malaltia podem fer canviar les coses i millorar el nostre sistema de salut, de recerca i social. Perseverar i no defallir són les nostres armes davant un sistema que ha de respondre a moltes realitats i necessitats diferents, el qual està mancat de recursos moltes vegades per la mala gestió.

4.5 SENSIBILITZACIÓ I DIFUSIÓ

L'ELA és encara una malaltia poc coneguda, per això la difusió d'aquesta i de la tasca de la Fundació és indispensable per tal de **sensibilitzar a la societat** i

aconseguir una ciutadania compromesa i activa respecte a les necessitats de les persones afectades. Les principals activitats de difusió es realitzen a través de:

PÀGINA WEB ESPECÍFICA

27 NOTÍCIES | **12** ARTICLES I ENTREVISTES D'INTERÈS | **12** BUTLLETINS MENSUALS

www.fundacionmiquelvalls.org

REVISTA ANUAL INFORMATIVA



PRESÈNCIA A LES XARXES SOCIALS

4.723 SEGUIDORS FACEBOOK (+205) | **1.772** SEGUIDORS TWITTER (X) (+228) | **2.368** SEGUIDORS INSTAGRAM (+606) | **70.000** REPRD. DE VIDEOS PENJATS EL 2022 AL YOUTUBE

TRÍPTICS DE DIFUSIÓ



INTERVENCIONS ALS MITJANS

71 MENCIONS A PREMSA ONLINE I ESCRITA | **5** ENTREVISTES O NOTÍCIES A LA RÀDIO | **1** ENTREVISTES O REPORTATGES A LA TV | **77** INTERVENCIONS EN TOTAL

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

PETICIONS D'ESTUDIANTS

Des de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls ens arriben diferents **peticions d'estudiants** perquè participem en els seus treballs de recerca de batxillerat, o de final de grau o postgrau/màster, tots ells relacionats amb l'ELA. Per nosaltres és molt important ajudar a les persones que s'estan formant i que s'interessen per la malaltia. Aquest any hem tingut **23** peticions d'informació per part d'aquest col·lectiu d'estudiants.

INICIATIVES SOLIDÀRIES

Enguany algunes persones, grups o entitats s'han animat a realitzar **Iniciatives Solidàries** que, a més de recaptar fons per combatre l'ELA, també ajuden a sensibilitzar a la societat en general i fer difusió de la malaltia. Aquest any se n'han portat a terme unes **60** aproximadament.



JORNADES PER LA DIFUSIÓ I SENSIBILITZACIÓ EN LA MALALTIA

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



REUNIONS, JORNADES I TROBADES AMB L'ADMINISTRACIÓ I ESTAMENTS

Reunions, jornades i **trobades amb l'administració i diferents estaments i serveis públics** amb l'objectiu de donar a conèixer la realitat de les persones afectades d'ELA/MMN i les seves famílies i aconseguir millores, tant en les ajudes, en l'atenció als malalts i en la investigació. Aquest any hem fet més de **63** trobades per apropar el dia a dia del col·lectiu que representem.

DOCÈNCIA A COL·LECTIUS ESPECIALITZATS D'ESTUDIANTS I PROFESSIONALS

L'equip de professionals cada cop realitza més tasques de **docència a diferents col·lectius especialitzats, estudiants i a equips socio-sanitaris** per sensibilitzar tots els professionals que treballen o treballaran amb els afectats d'ELA, d'aquesta manera coneixen la malaltia i els recursos que poden utilitzar. S'han portat a terme aquest any **8** docències a tot Catalunya.



PERSONALITATS PÚBLIQUES

Implicació de personalitats públiques per aconseguir fer més visible la problemàtica de l'ELA/MMN, ja que amb la seva projecció ens ajuden a fer difusió de la malaltia i avalen l'entitat i les seves actuacions.



MARXANDATGE

Marxandatge solidari (samarretes, bosses, clauers, gorres i llibres), que es pot adquirir a través de la pagina web. També és una manera de fer un "Gest per l'ELA".



CAMPANYA DE DIFUSIÓ ESPECÍFICA: FES UN GEST PER L'ELA

El **Gest per l'ELA** va acompanyat d'una senzilla imatge d'una mà que forma, amb la posició dels seus dits, la lletra L. Així de fàcil volem que sigui començar a fer un gest per l'ELA, cada vegada que aconseguim que una persona faci aquest gest i conegui el seu significat, ens estarem acostant una mica més a que molta més gent conegui la malaltia. Fer un Gest per l'ELA pot ser des de fer un donatiu a organitzar una iniciativa solidària passant per fer-se col·laborador o voluntari de la Fundació.

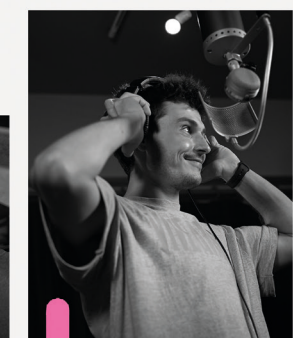


CANÇÓ ARA

El cantant **Miki Núñez**, el compositor i productor **Jordi Cubino** i un grup de persones voluntàries molt sensibilitzades amb l'ELA han creat la **cançó "ARA/AHORA" per donar suport a les persones afectades d'ELA i les seves famílies**. La cançó porta per títol ARA i és un cant al temps. Un "carpe diem" actualitzat que pretén omplir d'energia a les persones i famílies que viuen amb l'ELA. Vol animar als oients i espectadors a donar temps de qualitat a les persones afectades fent una donació a la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls a través de Bizum al 02621. Amb aquesta aportació s'estarà donant temps d'acompanyament professional, d'atenció psicològica i d'assistència domiciliària als afectats i afectades que conviuen amb aquesta malaltia. A més es cediran els drets de reproducció de la cançó a la Fundació.



DE MIKI NUÑEZ PER MILLORAR EL TEMPS DELS MALALTS AMB ELA



21 DE JUNY - DIA MUNDIAL DE L'ELA

El dimarts dia **21 de Juny de 2022** es va celebra el **Dia Mundial de l'ELA!**

Des de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls es va portar a terme la campanya FES UN GEST PER L'ELA 2022 que va consistir en que tothom que ho volgués es fes una fotografia fent el Gest per l'ELA i la pengés a les xarxes socials amb els hashtags **#fesungestperlela**, **#fundaciomiquelvalls**, **#diamundialela**, **#ela**. Igual que en anys anteriors, es va demanar a tothom que s'unís a la campanya. També vam animar als ajuntaments de tot el país que il·luminessin de verd un edifici municipal, a més de penjar, si era possible, una fotografia dels membres del consistori fent el Gest.



**LA CAMPANYA
VA SER UN
ÈXIT:**

+1.000
FOTOGRAFIES
REBUES
DE GESTOS
PER L'ELA

+2.500
MENCIONS A
XARXES SOCIALS
#FESUNGESTPERLELA
+3 MILIONS D'IMPRESSIONS

+150
AJUNTAMENTS
ADHERITS
IL·LUMINANT UN EDIFICI I/O
FENT EL GEST PER L'ELA

RENOVACIÓ D'IMATGE 2022

Aquest 2022 hem decidit renovar la nostra imatge, canviant el logotip i la pàgina web, ja que volíem expressar com ens sentim en quan a la nostra evolució com a entitat.

Després de 17 anys de treballar cada dia acompanyant a les persones afectades d'ELA i les seves famílies hem après molt, ens hem professionalitzat i modernitzat, sentim que som una entitat forta, consolidada i que tenim més força que mai per seguir lluitant per les nostres conviccions. Deixem de banda el cor però incorporem l'esfera perquè seguim sent una entitat acollidora i propera, que acompanyem a les persones que pateixen ELA en aquest terrible camí. Un camí simbolitzat amb la lletra L que també reflexa la solidaritat del llaç a favor de la lluita contra l'ELA. No hem volgut deixar de banda el color verd, perquè som els mateixos de sempre i mantenim els nostres valors, però hem buscat una nova tipografia perquè es vegi que ens hem modernitzat. Seguim mantenint el nom de Miquel Valls perquè és la persona afectada d'ELA que va motivar al nostre fundador, el seu fill, a crear aquesta entitat, però li donem més força a ser la Fundació Catalana d'ELA perquè som la entitat referent en ELA a Catalunya. Ara, com sempre i més que mai, som aquí per vèncer l'ELA.



MIQUEL VALLS
**FUNDACIÓ
CATALANA
D'ELA**



MIQUEL VALLS
**FUNDACIÓ
CATALANA
D'ELA**



MIQUEL VALLS
**FUNDACIÓ
CATALANA
D'ELA**

5

CAPTACIÓ I GESTIÓ DE FONTS



Amb tu, farem possible l'impossible.

La Fundació és una **entitat privada sense ànim de lucre** que, a través del Departament de Recursos, busca fonts de finançament per diferents vies, tant públiques com privades, amb la finalitat de poder dotar a l'entitat de medis necessaris per poder continuar desenvolupant els diferents projectes que es duen a terme.

SUBVENCIONS I AJUTS D'ENTITATS PÚBLIQUES

Aquest any el **finançament públic representa gairebé el 20% del total** de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls.

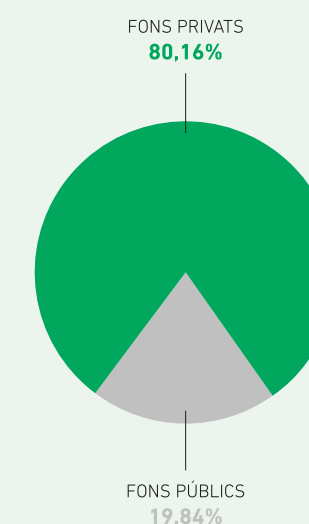
S'han rebut un total de 13 subvencions o ajuts econòmics que han estat concedits de 9 organismes públics diferents, tan autonòmics, com provincials i municipals.

Destaquem que una d'aquestes subvencions ens és concedida pel Departament de Treball, Afers Socials i Famílies de la Generalitat per donar suport a les famílies en situació de vulnerabilitat afectades d'ELA, per tal de que puguin fer front a algunes necessitats bàsiques com subministraments, alimentació i farmàcia.

S'ha destinat a aquest projecte de vulnerabilitat per a persones afectades d'ELA 16158,55€ els quals s'ha ajudat a 19 famílies afectades ateses per la Fundació.

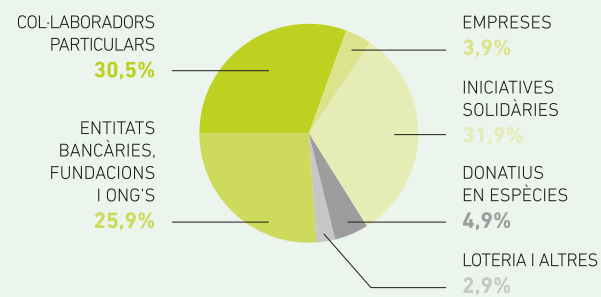
Tota la informació detallada es pot trobar al nostre web, a l'apartat de Transparència.

FONTS DE FINANÇAMENT



FINANÇAMENT PRIVAT

El **finançament privat representa el 80,16% del total** de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls.



FINANÇAMENT PRIVAT

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

Gràcies a la generositat i solidaritat de molts col·laboradors particulars, entitats bancàries, altres fundacions i empreses que confien en nosaltres per portar a terme els nostres projectes de millora la qualitat de vida de les persones afectades d'ELA i els seus familiars podem continuar endavant la nostra tasca. A tots ells els hi donem les gràcies per la confiança rebuda durant tot aquest temps, des de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls continuarem treballant per continuar endavant.

Campanya urgent per restablir el servei de valoració en comunicació alternativa: Destaquen que aquest any hem tret una campanya perquè particulars, empreses o altres entitats ens ajudessin amb aportacions per adquirir un ordinador que facilita la valoració de quin tipus de tecnologia en comunicació augmentativa i alternativa s'adequa més a les necessitats de cada persona segons el moment de la malaltia. L'equip que disposavem s'havia quedat obsolet i en conseqüència vam haver d'aturar aquest servei que portaven a terme les terapeutes ocupacionals. La campanya va ser tot un èxit i vam recaptar **3.600€** amb els quals vam poder comprar el material necessari per tornar a activar el servei. Aprofitem per donar les gràcies a totes les persones que ens van voler ajudar en aquests moments!



INICIATIVES SOLIDÀRIES "GESTOS PER L'ELA"

Aquest 2022 moltes persones van voler continuar fent un Gest per l'ELA organitzant iniciatives solidàries que enguany han arribat a unes **60 activitats solidàries**.

Moltes gràcies a tothom que es va implicar en aquests Gestos, ha estat un any dur, i que gent solidària vulgui continuar lluitant per les persones afectades d'ELA i les seves famílies diu molt!!



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

Aquest any hem venut **1640 dècims de la loteria de Nadal**, que com altres anys s'han repartit en participacions. De la loteria de la **Grossa de cap d'any** hem venut **90 dècims**, repartits en dos números, també en participacions.

SORTEO EXTRAORDINARIO DE NAVIDAD

La Grossa de Cap d'Any

11873
00315



L'any 2022 s'ha continuat utilitzant l'enquesta de satisfacció per conèixer el grau de satisfacció dels afectats d'ELA/MMN atesos i les seves famílies. La informació obtinguda ens permet realitzar una valoració de la feina realitzada durant l'any, i establir els objectius de l'any vinent amb les propostes de millora i les actuacions necessàries per cobrir les necessitats i mancances detectades.

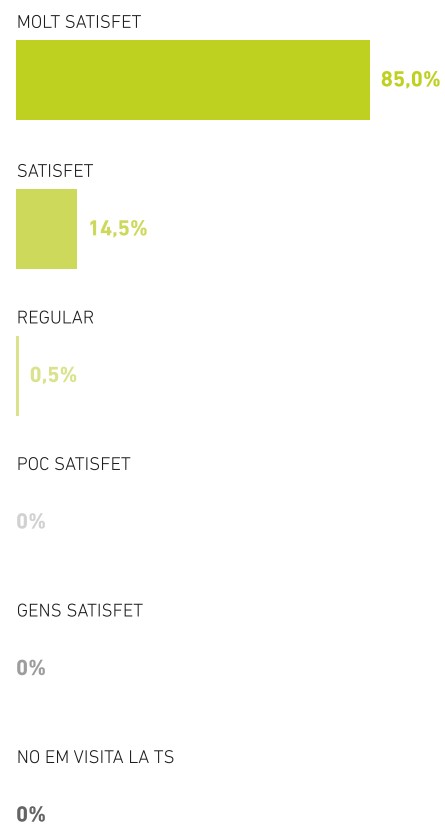
Els resultats de les enquestes de satisfacció són una **mostra de més del 25% del total de famílies** i afectats que atenem. En

termes generals la satisfacció amb les professionals és alta ja que més del **95% dels enquetats estan molt o bastant satisfets** amb les tres línies d'actuació principals a domicili de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls i posen una puntuació mitjana de més del 9,5 a la tasca que es realitza a les Unitats Funcionals d'ELA/MMN en que participem.

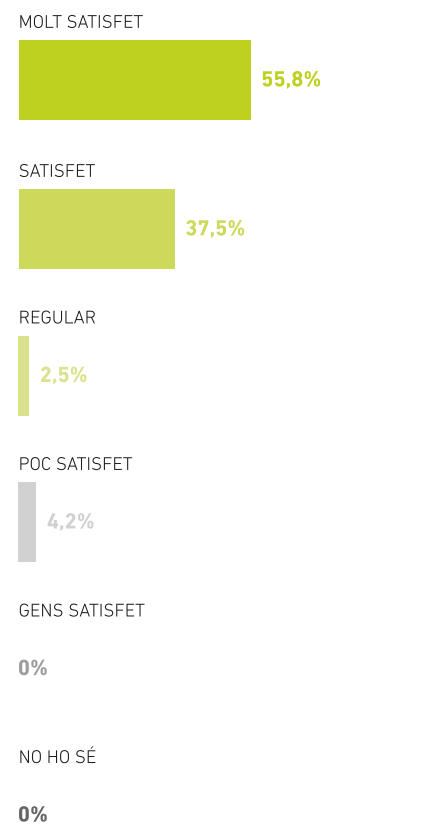
A més les famílies enquestades, en també **més del 95% pensa que l'entitat facilita la coordinació** amb altres serveis i professionals necessaris per l'atenció de la malaltia.



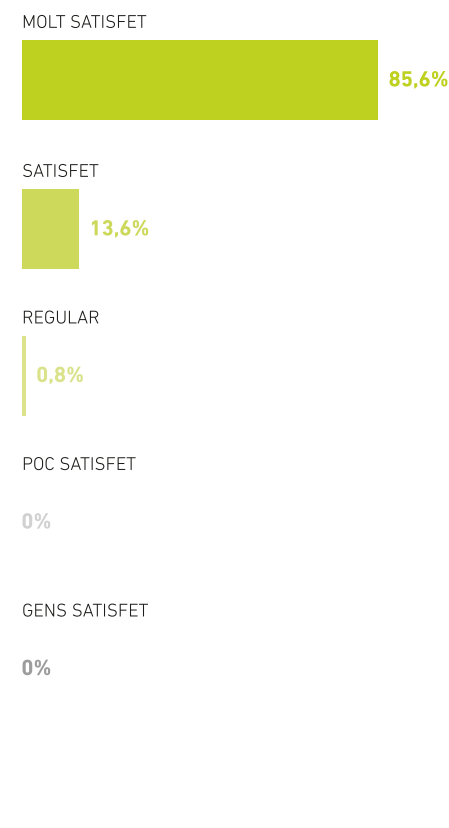
Gràcies a aquestes enquestes hem pogut constatar que continuem donant un servei útil i de qualitat a les persones afectades d'ELA i a les seves famílies tant als domicilis com a les Unitats Multidisciplinàries de la malaltia.



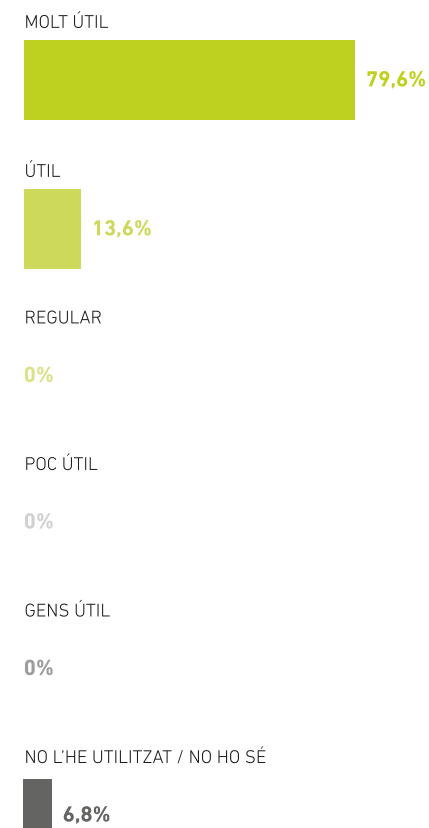
VALORACIÓ GENERAL DE L'EQUIP DE TREBALL SOCIAL DE LA FUNDACIÓ



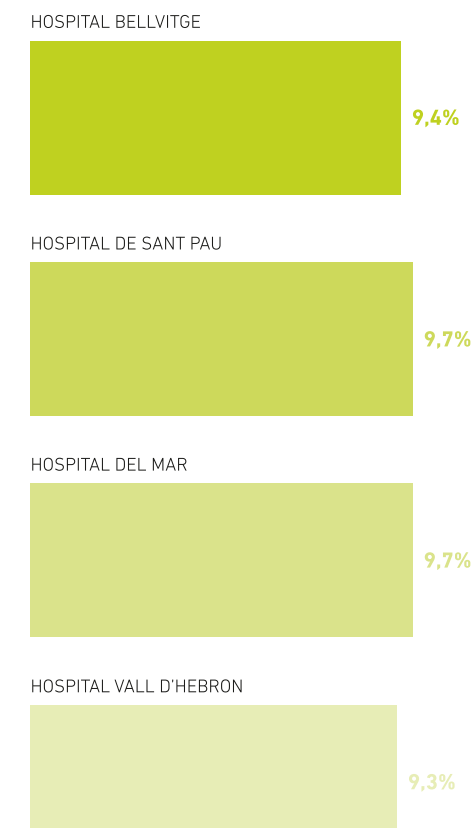
VALORACIÓ GENERAL DE L'EQUIP DE PSICOLOGIA DE LA FUNDACIÓ



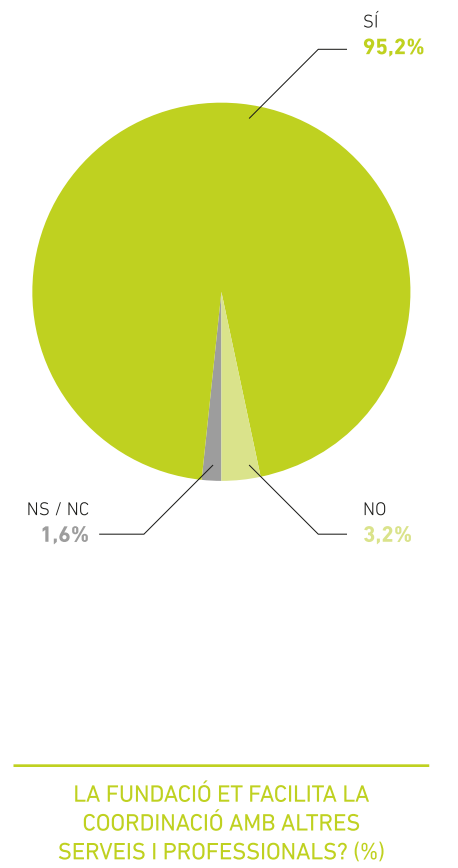
SATISFACCIÓ, INFORMACIÓ I ASSESSORAMENT DE L'EQUIP DE TERÀPIA OCUPACIONAL



VALORACIÓ GENERAL DEL BANC DE PRODUCTES DE SUPORT



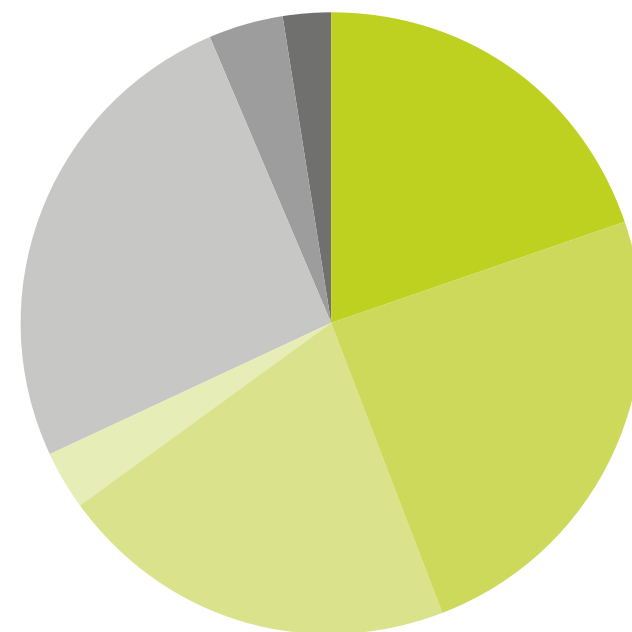
VALORACIÓ GENERAL DE LES UNITATS ESPECIALITZADES D'ELA (DE L'1 AL 10)



LA FUNDACIÓ ET FACILITA LA COORDINACIÓ AMB ALTRES SERVEIS I PROFESSIONALS? (%)

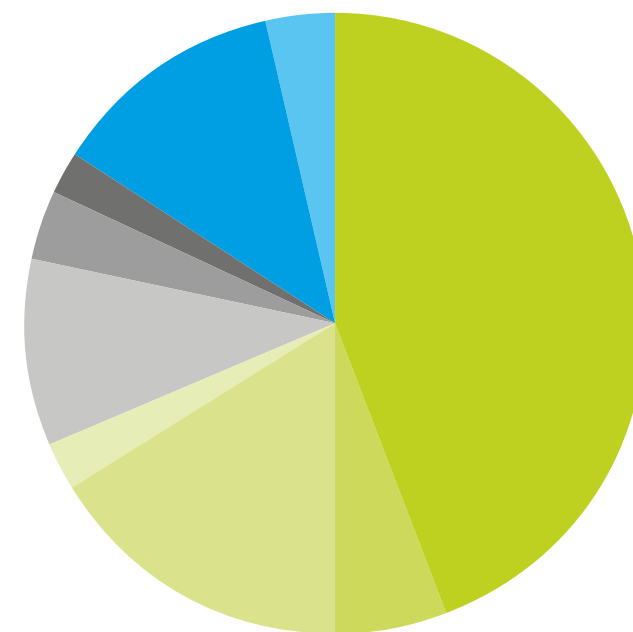


Cada cop és més a prop el dia en el que
vencerem l'ELA.



INGRESSOS 2022: 1.094.554,63 € 2022 2021

	2022	2021
ENTITATS PÚBLIQUES (19,84%)	217.126,08 €	161.826,79 €
COL-LABORADORS PARTICULARS (24,43%)	267.434,85 €	265.723,58 €
ENTITATS BANCÀRIES, FUNDACIONS I ONG'S (20,81%)	227.758,77 €	263.682,36 €
EMPRESSES (3,13%)	34.262,71 €	27.713,75 €
INICIATIVES SOLIDÀRIES (25,57%)	279.912,68 €	160.370,97 €
DONATIU EN ESPÈCIES (3,92%)	42.937,54 €	46.642,78 €
LOTERIA I ALTRES (2,30%)	25.122,00 €	22.932,00 €



DESPESES 2022: 936.256,56 € 2022 2021

	2022	2021
ATENCIÓ A DOMICILI (44,23%)	414.110,86 €	349.007,64 €
ATENCIÓ A LES UNITATS FUNCIONALS D'ELA/MMN (5,90%)	55.240,82 €	83.358,36 €
BANC DE PRODUCTES DE SUPORT (BPS) (16,20%)	151.701,74 €	160.458,67 €
AJUDES A FAMÍLIES EN RISC DE VULNERABILITAT SOCIAL (2,44%)	22.830,33 €	33.469,43 €
AJUDES A INVESTIGACIÓ I INVESTIGACIÓ PSICOSOCIAL (9,77%)	91.461,42 €	21.175,61 €
SENSIBILITZACIÓ I DIFUSIÓ (3,56%)	33.286,20 €	33.884,02 €
VOLUNTARIAT (2,16%)	20.225,58 €	17.688,09 €
CAPTACIÓ DE FONDS (12,27%)	114.837,31 €	80.944,52 €
GESTIÓ I ADMINISTRACIÓ (3,48%)	32.562,30 €	29.370,19 €

PROTECTORS



BENEFACTORS



COL-LABORADORS



ENTITATS AMB QUI TREBALLEM PER MILLORAR LA QUALITAT DE VIDA DE LES PERSONES AFECTADES D'ELA/MMN I LES SEVES FAMÍLIES



MIQUEL VALLS
FUNDACIÓ
CATALANA
D'ELA



FES
UN
PER
L' **GEST
ELA**



MIQUEL VALLS
**FUNDACIÓ
CATALANA
D'ELA**

COL·LABORA

TRUCA AL 93 766 59 69

www.fundaciomiquelvalls.org

ela@fundaciomiquelvalls.org

