



MIQUEL VALLS
**FUNDACIÓN
CATALANA
DE ELA**

MEMORIA ANUAL / BALANCE SOCIAL
AÑO 2022



MIQUEL VALLS
FUNDACIÓN
CATALANA
DE ELA

0

ÍNDICE

1/ MENSAJE DEL PRESIDENTE	4	MEDIO AMBIENTE	24	SENSIBILIZACIÓN Y DIFUSIÓN	54
2/ LA ELA	6	PROVEEDORES	25		
3/ LA FUNDACIÓN CATALANA DE ELA MIQUEL VALLS	8	4/ LINEAS DE ACTUACIÓN Y ACTIVIDADES PRINCIPALES	26	5/ CAPTACIÓN Y GESTIÓN DE FONDOS	60
MISIÓN / VISIÓN / VALORES	11	ATENCIÓN A LAS PERSONAS AFECTADAS DE ELA Y A SUS FAMILIAS	28	SUBVENCIONES Y AYUDAS DE ENTIDADES PÚBLICAS	61
ORGANIGRAMA	12	/ Atención Multidisciplinaria a domicilio	29	FINANCIACIÓN PRIVADA	62
COVID-19	13	// Atención en Trabajo Social	30	/ Colaboraciones particulares, de entidades bancarias y otras fundaciones y de empresas	62
EQUIPO DE PROFESIONALES	14	// Atención en Terapia Ocupacional, Banco de Productos de Apoyo y Ortopedia	32	/ Venta de lotería solidaria de Navidad y "Grossa de Cap d'Any"	63
/ Perfil Organización	15	// Atención en Psicología	36	/ Iniciativas solidarias (Gestos por la ELA)	63
/ Igualdad de oportunidades y diversidad	15	// Perfil de las personas beneficiarias a Domicilio	38		
/ Condiciones laborales, conciliación y igualdad retributiva	16	/ Atención Multidisciplinaria en las Unidades especializadas	40	6/ EVALUACIÓN DE LOS PROYECTOS	64
/ Bienestar del equipo	18	// Atención en Telemedicina / LinkELA	43	7/ BALANCE ECONÓMICO	68
/ Formación continuada	19	/ Grupos de Ayuda Mutua	44		
/ Coordinación y canales de comunicación del equipo	20	INVESTIGACIÓN	46	8/ PROTECTORES / BENEFACTORES / COLABORADORES / OTRAS ENTIDADES	70
BUEN GOBIERNO	21	/ Investigación psicosocial	47		
/ Transparencia	15	VOLUNTARIADO	48		
/ Patronato	22	DEFENSA DE LOS INTERESES DE LOS PACIENTES/CIUDADANOS	52		
/ Control y supervisión financiera	16				
/ Ética y prevención de la corrupción	23				

Seguiremos perseverando hasta que conseguimos que las Administraciones Públicas se hagan cargo del sufrimiento que genera esta enfermedad, seguiremos acompañando con todo nuestro amor y profesionalidad a todas las personas afectadas para que su camino sea un poco más fácil, y seguiremos dando todo el apoyo a los equipos investigadores para que la ELA sea curable lo más pronto posible.

El 2022 ha sido un año un poco agrídulce, ya que hemos puesta mucha ilusión en una ley que se nos prometió con una votación unánime de todos los partidos políticos del Congreso de los Diputados y han pasado los meses sin recibir ninguna respuesta. La ley ELA tenía que servir para resolver todos aquellos

problemas en relación al cuidado de las personas afectadas de ELA y sus familias, así como una mejor atención médica, una mejor atención en el día a día, una atención digna y adaptada a la realidad de quien sufre la enfermedad, es decir, que se pudiera tener la mejor calidad de vida posible. También se suponía que

la toma de decisiones no estuviera condicionada por la falta de recursos y el no querer ser una carga para la familia y/o el entorno más cercano, así como también tenía que ser una ley inclusiva, es decir, para todas las personas que sufren situaciones similares a las personas afectadas de ELA.

Desde la Fundación no hemos dejado de trabajar con el gobierno de la Generalitat para conseguir mejoras necesarias. Algunas como que las Unidades de ELA se coordinen con la atención primaria de manera efectiva para poder recibir la atención médica necesaria a domicilio, también que se creen plazas especializadas en ELA en diferentes centros sociosanitarios de todo el territorio catalán o que se dote de cuidadores a aquellas personas que lo necesiten, y sobre todo a aquellas más vulnerables en relación a su situación socioeconómica. Trabajamos en constante diálogo con la Administración Pública catalana y esperamos recibir resultados. Aun con esta tarea con los organismos públicos catalanes, no desistimos de la Ley ELA, por la cual vamos de la mano con el resto de entidades de ELA del Estado Español.

El 2022 también ha sido un año de mucha difusión y sensibilización, a través de un gran volumen de iniciativas solidarias y apoyos que hemos recibido de muchas entidades y particulares, por los cuales estamos infinitamente agradecidos. Con estas acciones se han despertado muchas conciencias, consiguiendo que mu-

cha gente entienda que la ELA, y a causa de su complejidad, tiene unas características que la hacen diferente, y que los recursos existentes no dan respuesta a las necesidades, poniendo en una situación de vulnerabilidad a las personas que la sufren.

Seguiremos perseverando hasta que conseguimos que las Administraciones Públicas se hagan cargo del sufrimiento que genera esta enfermedad, seguiremos acompañando con todo nuestro amor y profesionalidad a todas las personas afectadas para que su camino sea un poco más fácil, y seguiremos dando todo el apoyo a los equipos investigadores para que la ELA sea curable lo más pronto posible.

Gracias a todas y a todos por confiar en nosotros, por apoyarnos, por querernos, por ser una piña.



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

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

La **Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)**, también conocida como Enfermedad de Motoneurona, es una enfermedad neurodegenerativa que afecta las neuronas motoras del cerebro, tronco encefálico y medula espinal, que son las células encargadas de transmitir el orden del movimiento voluntario del cerebro a los músculos.

La degeneración de las neuronas motoras, hace que la capacidad del cerebro para iniciar y controlar el movimiento muscular se pierda. En consecuencia, los pacientes presentan atrofia muscular que avanza provocando parálisis progresiva. A parte de la autonomía motora, también se ven afectadas la capacidad de habla, deglución y respiración.

La enfermedad actualmente no tiene cura, tiene una evolución muy rápida de pocos años en la mayoría de casos y aun no se dispone de un tratamiento que permita para el proceso degenerativo.

La **ELA** afecta principalmente a personas de entre 40 y 70 años de edad, pero también puede afectar personas más jóvenes o personas de edad más avanzada. Los hombres presentan una incidencia ligeramente más elevada que

las mujeres. Afecta a personas de todo el mundo, de cualquier raza y origen étnico. En Cataluña hay más de **450 personas afectadas**.

No se conoce la causa y es una enfermedad sin cura ni tratamiento que pare el proceso degenerativo. La **esperanza de vida es de media de 3 a 5 años** después del diagnóstico.

La atención a las personas afectadas de ELA va dirigida a **aliviar los síntomas de la enfermedad y mejorar su calidad de vida** y la de sus familiares.

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

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





Nuestro equipo de profesionales ofrece un amplio abanico de recursos para que la atención psicosocial que recibe este colectivo sea la mejor posible.

La Fundación Catalana de ELA Miquel Valls nace en 2005 como una fundación privada sin ánimo de lucro. Es impulsada por su Presidente, el Sr. Enric M. Valls, ya que su padre murió años antes a causa de la Esclerosis Lateral Amiotrófica y da nombre a nuestra entidad. Es la única entidad que acompaña a las personas afectadas de ELA y a sus familias y da apoyo a la investigación para que, en un futuro, esperamos que cercano, la enfermedad sea curable. De mientras, trabajamos para mejorar la calidad de vida de todas las personas que la sufren. Lo hacemos con la implementación de un modelo propio que contempla una visión integral, a través de profesionales especializados en la enfermedad.

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

En la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls atendemos a más de 450 afectados/das y sus familias al año, llegando casi a la totalidad de familias afectadas de Cataluña. Desde nuestra creación hemos atendido a más de 1350 personas

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

También colabora y es miembro de otras organizaciones y entidades nacionales e internacionales que trabajan y están relacionadas con la ELA, las enfermedades minoritarias y la discapacidad y los derechos de los pacientes dentro del sistema sanitario, como por ejemplo, el Alliance of ALS/MND Associations, EUPALS, Eurordis, ECOM y la Comunidad de la ELA de España.

Consell Consultiu de
Pacients
de Catalunya



 Coordinadora
Catalana de Fundacions



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



Ofrecer una atención integral y especializada a nivel social, psico-emocional y de atención a la dependencia.



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



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



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



Promover la investigación clínica básica y traslacional de la enfermedad.



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



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

MISIÓN

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

VISIÓN

Para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de ELA/EMN y de sus familias creemos necesaria la atención integral, con una visión humana y personalizada de los aspectos psicosociales, médicos y sanitarios. Es por este motivo que creemos imprescindible la atención al domicilio y a las Unidades Funcionales de ELA, sin dejar de lado la sensibilización de la sociedad y los estamentos públicos, así como el apoyo a la investigación para hacer posible la cura de la enfermedad.

VALORES

Generosidad y altruismo: Voluntad de ayudas a las personas afectadas de ELA/EMN y sus familiares sin esperar nada a cambio.

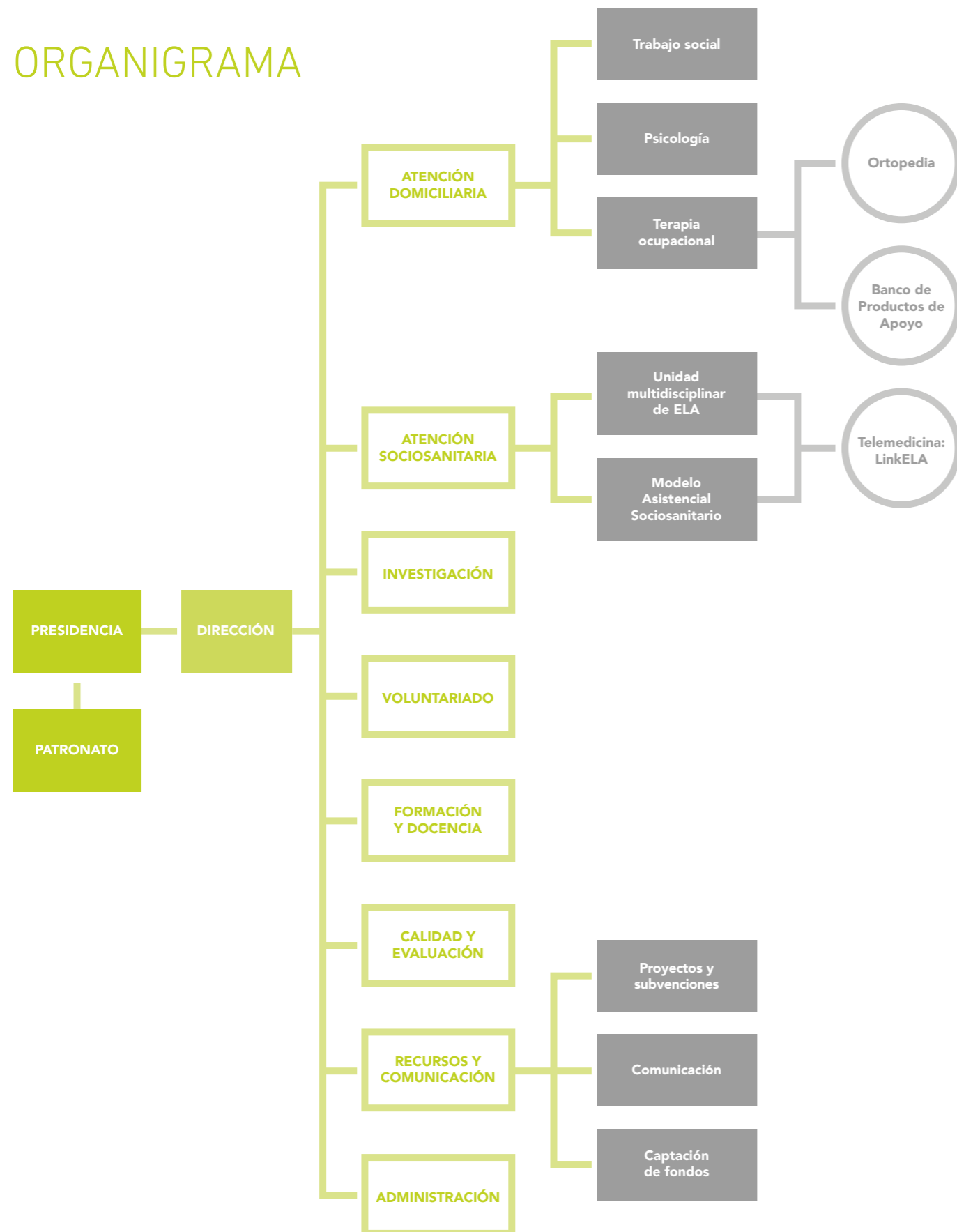
Confianza: La confianza es una condición básica de las relaciones de la Fundación con los enfermos y familias atendidas, y ser merecedores, debe guiar nuestra norma de conducta en todo momento.

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

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

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

ORGANIGRAMA



COVID -19



Durante el año 2022, y aunque ha habido una mejora en la evolución de la pandemia, hemos vivido diversas olas de contagio, que nos han obligado a ir adaptando nuestra actividad a la situación. Por este motivo los profesionales han realizados visitas presenciales a domicilio y en el hospital siempre que ha sido posible, complementando la presencialidad con la atención telemática y telefónica.

EQUIPO DE PROFESIONALES



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

PERFIL DE LA ORGANIZACIÓN

<i>Personal total en plantilla (a 31 de diciembre)</i>	2022	2021	Variación 2022-2021
Mujeres	17	14	21,43%
Hombres	3	2	50,00%
Total	20	16	25,00%

<i>Equipo directivo</i>	2022	2021	Variación 2022-2021
Mujeres	3	3	0,00%
Hombres	0	0	0,00%
Total	3	3	0,00%

IGUALDAD DE OPORTUNIDADES Y DIVERSIDAD

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

sexual o cualquier otro motivo discriminatorio.

Aun así, y siguiendo la tendencia del tercer sector social, la Fundación es una organización con un equipo muy feminizado,

incluido en el equipo directivo.

<i>Composición de la plantilla, según sexo (%) (a 31 de diciembre)</i>	2022	2021
Mujeres	85,00%	87,50%
Hombres	15,00%	12,50%
<i>Composición del equipo directivo, según sexo (%)</i>	2022	2021
Mujeres	100,00%	100,00%
Hombres	0,00%	0,00%

Plantilla, según sexo y grupo profesional	2022	2021	Variación 2022-2021
Grupo profesional 1	6	6	0,00%
Mujeres	6	6	0,00%
Hombres	0	0	0,00%
Grupo profesional 2	10	7	42,86%
Mujeres	9	6	50,00%
Hombres	1	1	0,00%
Grupo profesional 3	4	3	33,33%
Mujeres	2	2	0,00%
Hombres	2	1	100,00%

Tasa de rotación del personal, según sexo (%)	2022	2021
Mujeres	0,00%	0,00%
Hombres	0,00%	50,00%
Plantilla total	0,00%	50,00%

Personas contratadas a través de programas de inserción, personal en prácticas, y otros (a 31 de diciembre)	2022	2021	Variación 2022-2021
Contratos a través de programas de inserción	0	0	0,00%
Personal en prácticas	0	0	0,00%
Total	0	0	0,00%

CONDICIONES LABORALES, CONCILIACIÓN Y IGUALDAD RETRIBUTIVA

Tipo de contrato según sexo (%)	2022	2021
Personal en plantilla con contrato indefinido	100,00%	80,00%
Mujeres en plantilla con contrato indefinido	100,00%	76,92%
Hombres en plantilla con contrato indefinido	100,00%	100,00%
Personal en plantilla con contrato temporal	0,00%	20,00%
Mujeres en plantilla con contrato temporal	0,00%	23,08%
Hombres en plantilla con contrato temporal	0,00%	0,00%

Personal acogido a medidas de conciliación, según sexo (%)	2022	2021
Mujeres	12,00%	8,00%
Hombres	0,00%	0,00%
Plantilla total	10,00%	7,00%

Ratio salario mas alto / salario mas bajo	2022	2021
Ratio	2,35%	2,67%

Diferencia salario medio hombres / salario medio mujeres, por grupo profesional	2022	2021
Grupo profesional 1*	0,00%	0,00%
Grupo profesional 2	-5,25%	-6,77%
Grupo profesional 3	-5,55%	-11,75%

* No hay diferencia porque en el grupo profesional 1 sólo existen mujeres.

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

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

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



BIENESTAR DEL EQUIPO

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

de hacerse una revisión médica completa anual.

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

de estos profesionales.

FORMACIÓN CONTINUADA DEL EQUIPO

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

sus conocimientos y el desarrollo de sus competencias profesionales, facilitando la promoción interna y ayudándoles a

conseguir una mejor preparación personal.

Personal en plantilla que ha recibido formación (%)	2022	2021
Personal que ha recibido formación	93,75%	87,00%

Número de horas totales de formación que ha recibido el personal	2022	2021	Variación 2022-2021
Horas de formación	150	275	-45,45%



COORDINACIÓN Y CANALES DE COMUNICACIÓN DEL EQUIPO

Todas las áreas de atención y departamentos se encuentran relacionados entre sí. Se realizan diferentes espacios de coordinación interna y de supervisión de casos (coordinación de casos semanalmente con los tres perfiles profesionales, trabajo social, psicología y terapia ocupacional, y la directora asistencial).

También se realizan reuniones mensuales de la dirección con cada departamento, coordina-

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

También se realizan diferentes espacios de coordinación exter-

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



BUEN GOBIERNO



MIQUEL VALLS
**FUNDACIÓN
CATALANA
DE ELA**



TRANSPARENCIA

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

PATRONATO

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

de nueve (ya sea personas físicas o jurídicas).

Los patronos ejercen sus cargos gratuitamente y por un plazo de cinco años, y pueden ser reelegibles indefinidamente por periodos de igual duración. Son nombrados por el propio Patronato

como la mayoría exigida según el artículo 26 de los estatutos (voto favorable de la mitad de la totalidad de los miembros).

A continuación, se presenta la estructura actual del patronato de la entidad, el cual fue renovado íntegramente en octubre de 2012:

Presidencia:

Sr. Enric Maria Valls Colom

Vicepresidencia:

Sra. Esther Sellés Llauger

Secretaria:

Sra. Maria-Antònia Massó Balasch

Vicesecretaria:

Sra. Mariona Valls Massó

Tresorería:

Sra. Marta Tarrés Turón

Vocalía:

Sr. Ferran Valls Massó

Vocalía:

Sr. Joaquim Monfort Badenes

Patronato (a 31 de diciembre)	2022	2021	Variación 2022-2021
Mujeres	4	4	0,00%
Hombres	3	3	00,00%
Total	7	7	0,00%

CONTROL Y SUPERVISIÓN FINANCIERA



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

ta cualquier iniciativa, actividad o actuación que conlleve algún gasto.

La Fundación también rinde cuen-

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

ÉTICA Y PREVENCIÓN DE LA CORRUPCIÓN

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

tronato hasta el voluntariado, y pasando por los trabajadores y trabajadoras, tienen que seguir este código que regula la filosofía de trabajo de la entidad, teniendo en

cuenta también el código ético y de buen gobierno de las Fundaciones Catalanas junto con los códigos éticos de los diferentes profesionales que forman parte del equipo.

MEDIO AMBIENTE

Nuestra entidad está concienciada que poco a poco se tiene que realizar acciones para mejorar el medio ambiente.

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

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

En el caso de la sede de la Fundación los impactos ambientales

que genera como la electricidad, agua, residuos, etc., son difíciles de calcular ya que las oficinas están dentro de un edificio muy grande, el cual nos han cedido dos despachos y todo el equipo utilizamos los espacios comunitarios, materiales y recursos de este edificio.

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

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

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

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

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

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

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



PROVEEDORES

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

de toda Cataluña, siempre intenta apostar, si es posible para proveedores de proximidad.

La mayoría de proveedores necesarios para dar el servicio básico (líneas de teléfono, gasolina, renting de los coches, etc) sí que son los más generalistas, pero todo el resto de proveedores de

materiales fungibles e incluso que nos proporcionan servicios, como el diseñador gráfico, informática o la empresa de servidor web y correos electrónicos, son o bien de proximidad o bien son proveedores que sabemos que tienen un fuerte componente social dentro de la misión de su empresa.



Proveedores	2022	2021	Variación 2022-2021
Número total de proveedores	29	24	20,83%

4

LÍNEAS DE ACTUACIÓN Y ACTIVIDADES PRINCIPALES

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

LÍNEAS DE ACTUACIÓN Y ACTIVIDADES

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

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

Además, tenemos muy claro que la ELA algún día se podrá vencer, es por este motivo que es muy importante en una enfermedad de estas características todo lo que se rela-

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

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

ATENCIÓN A LAS PERSONAS AFECTADAS Y SUS FAMILIAS

ATENCIÓN DOMICILIARIA MULTIDISCIPLINAR

ATENCIÓN EN LAS UNIDADES ESPECIALIZADAS

Atención en Trabajo Social

Atención en Terapia Ocupacional

Atención en Psicología

Telemedicina

2 INVESTIGACIÓN

3 VOLUNTARIADO

4 SENSIBILIZACIÓN Y DIFUSIÓN

4.1 ATENCIÓN A LAS PERSONAS AFECTADAS Y SUS FAMILIAS

Número de personas afectadas atendidas:



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

en cada una de ellas, estamos hablando que aproximadamente este año 2022 se han atendido

unas **1365 personas afectadas** por esta enfermedad.

Personas beneficiarias	2022	2021	Variación 2022-2021
Número de personas beneficiarias	1.365	1.383	-1,30%

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

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

una beca desde el Patronato de la Fundación. Actualmente tenemos **54 familias becadas**.

4.1.1. ATENCIÓN MULTIDISCIPLINARIA A DOMICILIO



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

nimiento de un Banco de Productos de Apoyo y de una Ortopedia).

La Fundación, teniendo en cuenta que cada persona y cada familia es diferente, ofrece una atención personalizada en cada caso a su propio domicilio, atendiendo las

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

ATENCIÓN EN TRABAJO SOCIAL



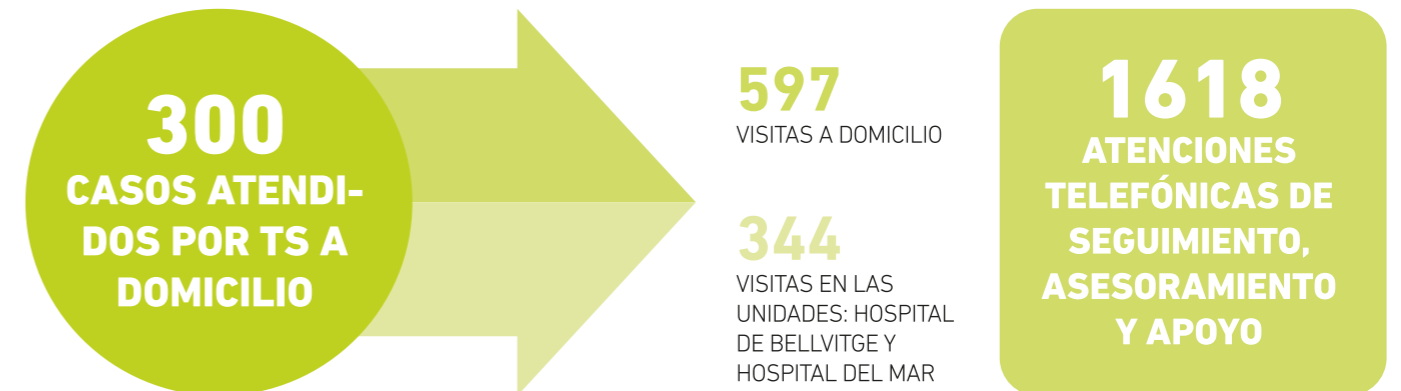
La Atención Domiciliaria en Trabajo Social tiene por objetivo conseguir ser el **punto de apoyo y referencia** para la persona afectada y su familia, informándoles sobre la enfermedad, ofreciendo ayuda emocional continuada, asesoramiento de manera personalizada en la tramitación de ayudas, servicios y otras gestiones (pensión, grado de disminución, ley de dependencia, fisioterapia, etc.) y acompañándoles durante toda la evolución de la enfermedad.

Las trabajadoras sociales son las primeras que visitan la familia, una vez estas han contacta-

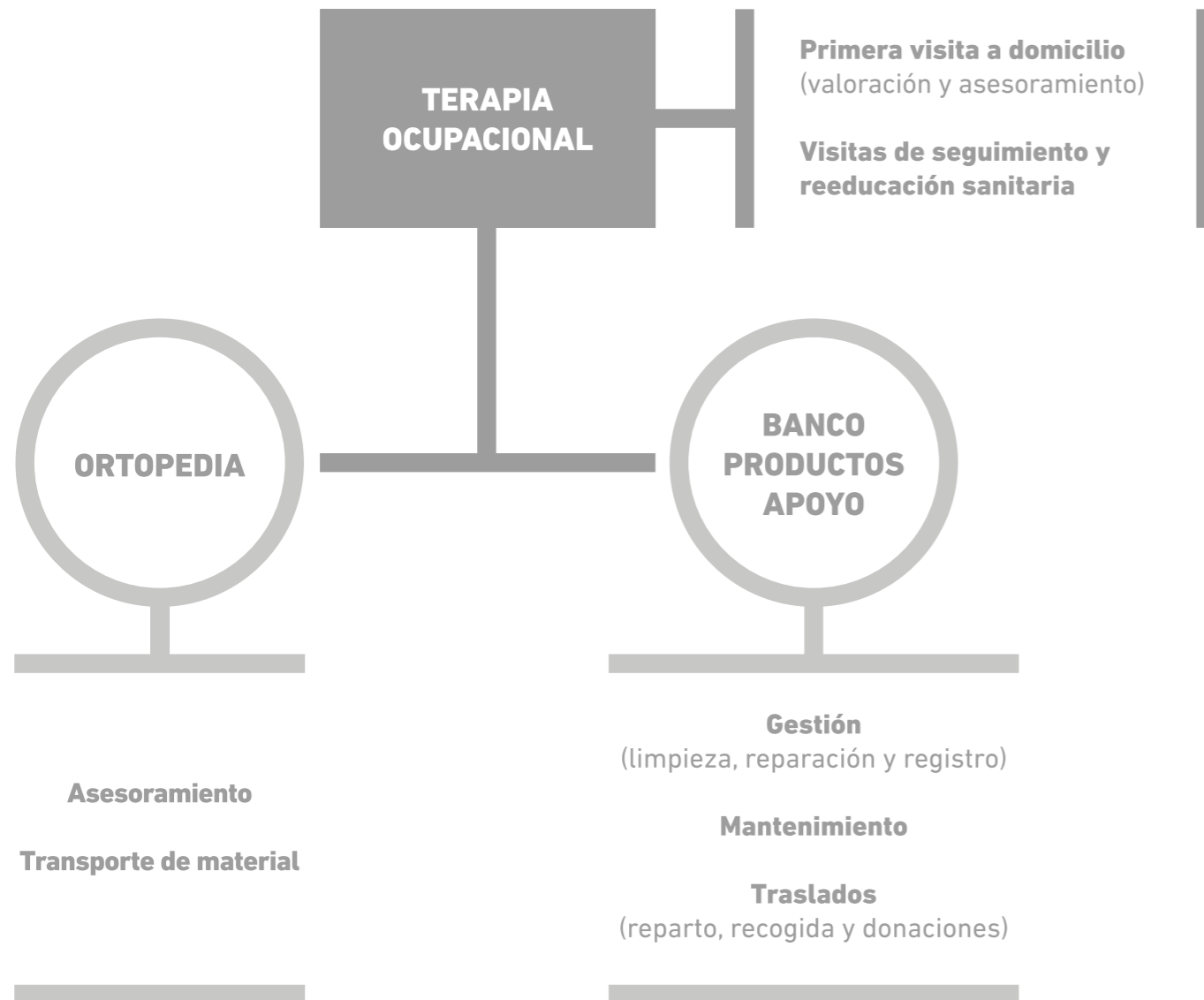
do con la Fundación. Se realiza un plan de trabajo elaborado conjuntamente con la familia, donde se detallan los objetivos, las necesidades valoradas (variables según la situación social, económica y de salud de cada familia) y las estrategias de intervención. Si la situación lo requiere se deriva a otros profesionales, públicos, privados o propios de la Fundación (terapeuta ocupacional, psicólogo/a, logopeda, trabajadores/as sociales del municipio, médicos, etc.), y se realiza una coordinación continuada tanto con estos profesionales como con los diferentes servicios que a medida

que avanza la enfermedad puedan tener contacto con la familia (Servicios sociales, Centro de Atención Primaria...).

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



ATENCIÓN EN TERAPIA OCUPACIONAL, BPA Y ORTOPEDIA ELA (1)



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

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

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

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

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

rollar las actividades del día a día.

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

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

ATENCIÓN EN TERAPIA OCUPACIONAL, BPA Y ORTOPEDIA ELA (2)

En su mayoría, los productos de apoyo del banco provienen de donaciones de material de particulares, pero algunos más específicos o de un elevado coste, son adquiridos gracias a subvenciones y ayudas. El BPS ha finalizado el año 2022 con **2104 pro-**

ductos activos: sillas de ruedas eléctricas, sillas de ruedas manuales, camas eléctricas, sillas giratorias de bañera, elevadores de WC, grúas de transferencias, butacas eléctricas elevadora, caminadores, material de comunicación, etc.

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

BANCO DE PRODUCTOS DE APOYO A DOMICILIO

239
CASOS A DOMICILIO QUE HAN UTILIZADO MATERIAL DEL BPA*

* UN 97% DE LAS PERSONAS ATENDIDAS POR TO HAN UTILIZADO EL BANCO

VISITAS DE RECOGIDA DE MATERIAL
141

VISITAS DE REPARACIÓN
49

442
VISITAS DEL BPA

VISITAS DE ENTREGA DE MATERIAL
252

MATERIALES DEL BANCO DE PRODUCTOS DE SUPORTE

128
PROD. RECIBIDOS POR DONACIÓN A TRAVÉS DE PARTICULARES

1258
CESIONES NUEVAS DE MATERIAL A FAMILIAS DURANTE EL 2022

2470
CESIONES ACTIVAS DE MATERIAL
(CONTANDO CESIONES DE AÑOS ANTERIORES QUE TODAVÍA TIENEN LAS FAMILIAS DURANTE EL 2022)



La **Ortopedia ELA es una ortopedia solidaria**, donde la filosofía y los valores de nuestra Fundación se mantienen intactas y a la vez **los beneficios obtenidos revierten íntegramente en el funcionamiento de la Fundación.**

La Ortopedia está adherida al Servei Català de la Salut y trabaja coordinadamente con todo el equipo de la Fundación del Departamento de Terapia Ocupacional y Banco de Productos de Apoyo.

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



ATENCIÓN EN PSICOLOGÍA

ATENCIÓN PSICOLÓGICA

Visita a domicilio - valoración

Plan de trabajo

Atención integral domiciliaria y hospitalaria, y atención al duelo

Seguimiento a domicilio y telefónico continuado

Atención a profesionales de equipos receptores

La Atención Domiciliaria en psicología se centra en el **apoyo emocional y terapéutico durante las diferentes fases de la enfermedad y el asesoramiento en la toma de decisiones vitales.**

Contribuye a mejorar la gestión de los diferentes estados emocionales, maximizando los recursos personales internos y externos para potenciar la percepción de control y la resolución de los obstáculos derivados de la enfermedad.

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

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

AtenciónIntegral

a personas con enfermedades avanzadas



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

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

CASOS ATENDIDOS POR TODO EL EQUIPO DE LA FUND.

87

SOLO ATENDIDOS POR LA PSICÓLOGA DENTRO DEL PROGRAMA EAPS

17

98
CASOS ATENDIDOS POR EL SERVICIO DE PSICOLOGÍA A DOMICILIO

645
VISITAS A DOMICILIO

210

435

PACIENTES FAMILIARES / CUIDADORES

740
VISITAS AL HOSPITAL

383

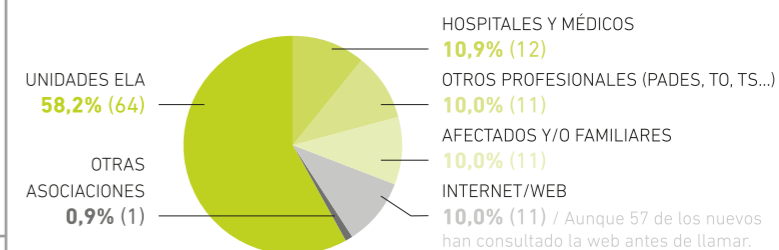
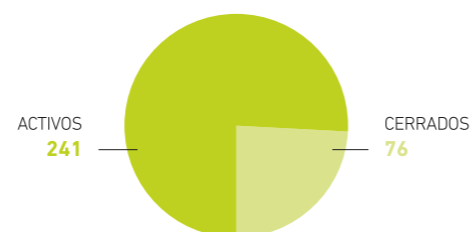
357

PACIENTES FAMILIARES / CUIDADORES



PERFIL DE LAS AFECTADAS ATENDIDAS POR LA FUNDACIÓN A DOMICILIO EL 2022

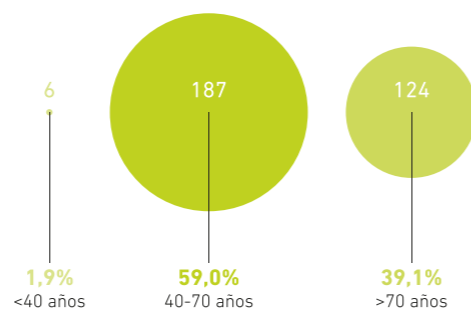
317
personas afectadas
de ELA/EMN
atendidas a
domicilio



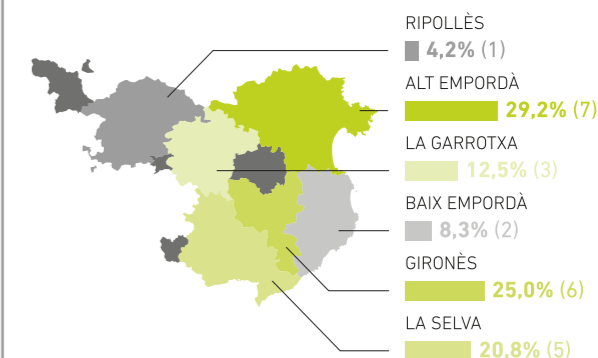
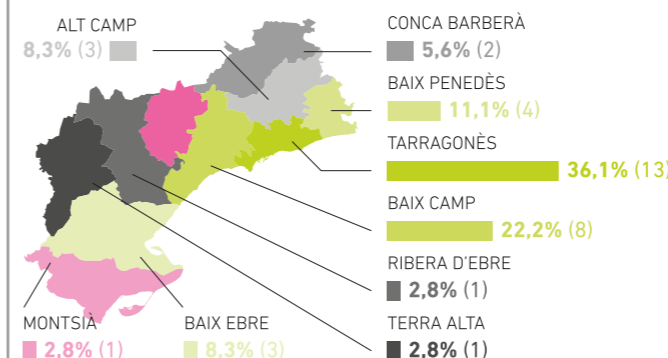
SEXO



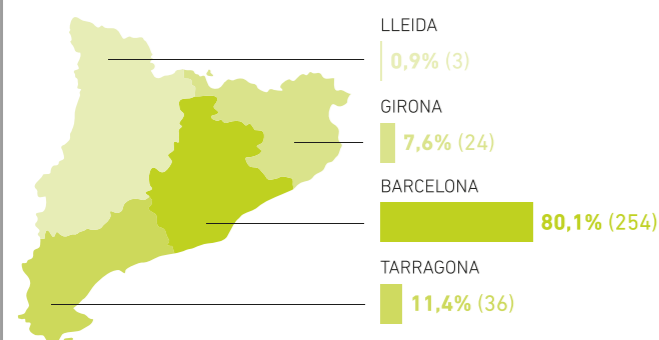
EDAD



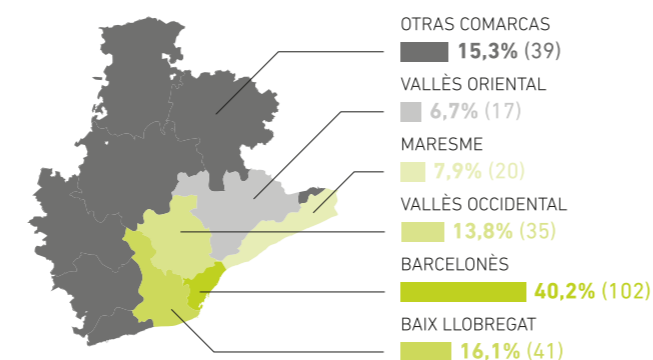
COMARCAS DE LA PROVINCIA DE TARRAGONA (36)



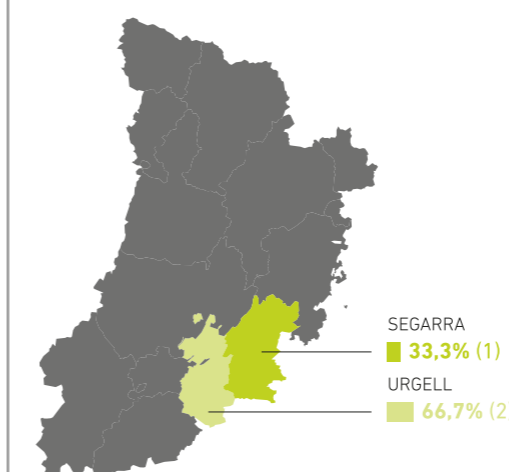
PROVINCIA DE RESIDENCIA (317)



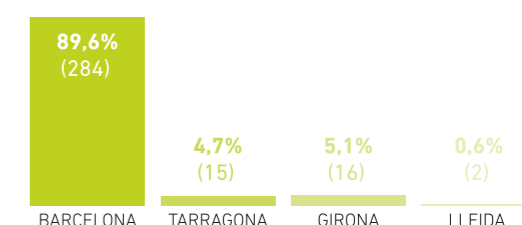
COMARCAS DE LA PROVINCIA DE BARCELONA (254)



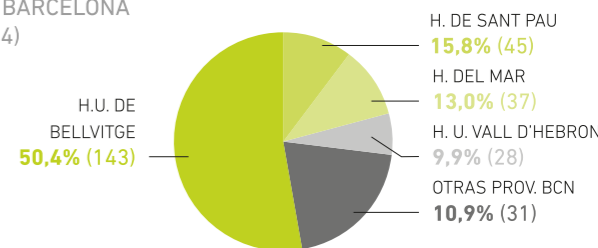
COMARCAS DE LA PROVINCIA DE LLEIDA (3)



HOSPITAL DE REFERENCIA (317)



HOSPITAL DE REFERENCIA DE LA PROVINCIA DE BARCELONA (284)



4.1.2. ATENCIÓN MULTIDISCIPLINARIA EN LAS UNIDADES ESPECIALIZADAS



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

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

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

La Fundación Catalana de ELA Miquel Valls aporta la atención psicosocial y en terapia ocupacional a las diferentes Unidades coordinando la atención hospitalaria con la atención social a domicilio realizada desde la entidad, y fomentando la investigación científica en estos centros.

Durante 2022 los profesionales de la Fundación han continuado trabajando y formando parte de los equipos de las Unidades del Hospital Universitario de Bellvitge, el Hospital del Mar, el Hospital de Sant Pau y el Hospital de la Vall d'Hebron.

También se ha seguido realizando coordinación constante con la Unidad de ELA del Hospital Trias i Pujol y con todos los demás hospitales que atienden a las personas afectadas de ELA.

LOS PROFESIONALES DE LA FUNDACIÓN APORTAN:

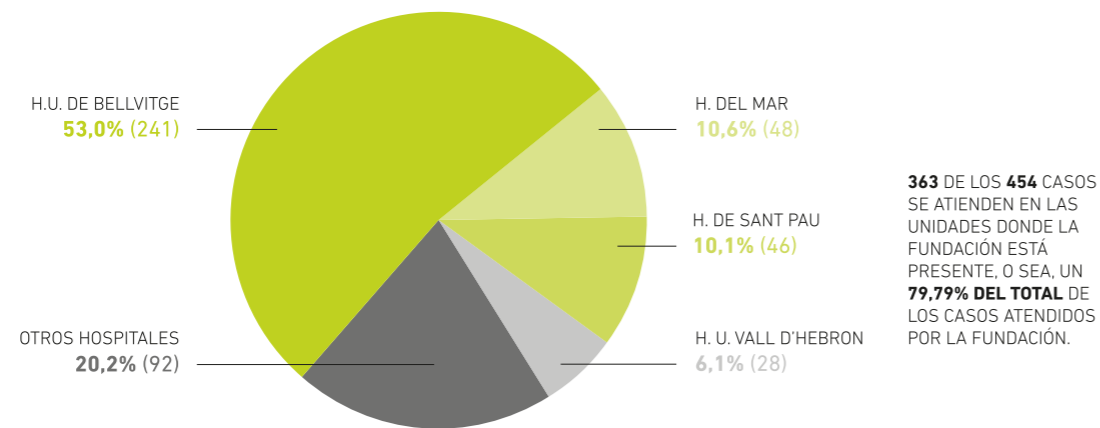
- 1 El **apoyo al equipo médico** en la atención a las personas afectadas en las diferentes visitas que realizan al hospital, aportando la parte psicosocial y espiritual.
- 2 El **apoyo emocional a los afectados y a sus familias**, en el difícil momento del diagnóstico y en su posterior seguimiento.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



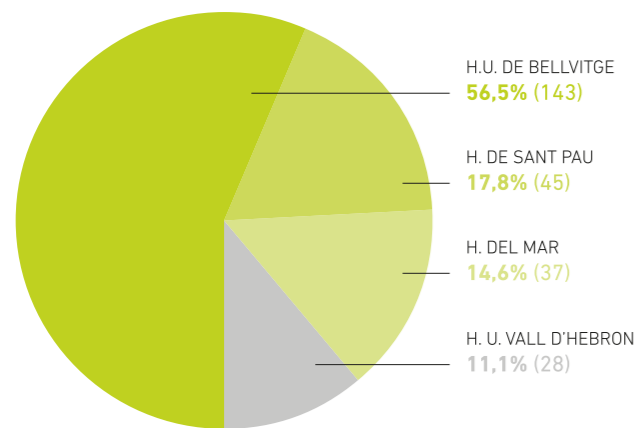
MIQUEL VALLS
FUNDACIÓN
CATALANA
DE ELA

INDICADORES UNIDADES EN LAS QUE LA FUNDACIÓN ESTÁ PRESENTE

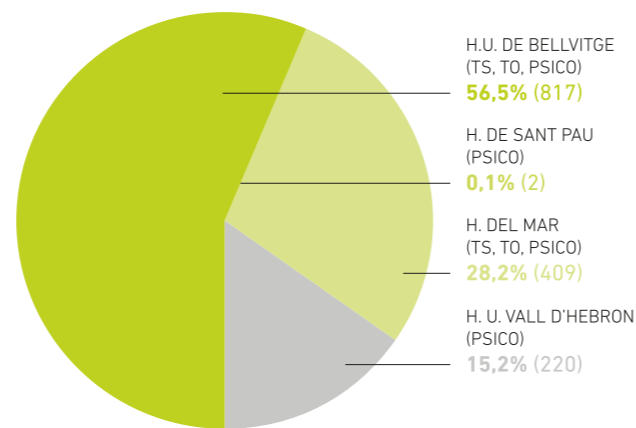
CASOS TOTALES ATENDIDOS EN LAS UNIDADES (455)



CASOS ATENDIDOS EN UNIDADES Y TAMBIÉN A DOMICILIO (253)



VISITAS DE LOS PROFESIONALES EN LAS UNIDADES (1448)



LINKELA: LA APP DE TELEMEDICINA PARA PERSONAS AFECTADAS DE ELA

Durante el año 2022 hemos continuado trabajando para que la **aplicación LinkELA**, impulsada por la Fundación, acabe siendo una herramienta útil y cómoda tanto para las personas afectadas de ELA y sus familias, así como para los profesionales que los atienden.

Hasta el mes de marzo se siguieron realizando las pruebas que se están llevando a cabo utilizando la app con pacientes y profesionales de las Unidades de ELA/EMN del Hospital de Bellvitge y del Hospital del Mar. A partir del mes de abril LinkELA ya se ofrece a la mayoría de pacientes visitados en las Uni-

dades de ELA del Hospital de Bellvitge i del Hospital del Mar, aun así, nos queda mucho camino para mejorar y que se convierta en una herramienta referente tanto para pacientes como para profesionales.

Aun así, nos continuamos encontrando con la dificultad de la fractura digital o la falta de interoperabilidad de los diferentes centros hospitalarios y red de servicios para compartir datos y posibilitar el intercambio de información.

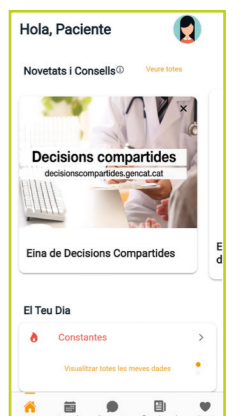
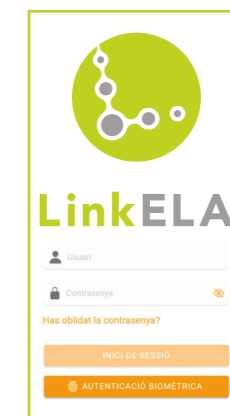
La telemedicina es el futuro, por eso estamos trabajando al máximo para que cuando se implante

en toda la sociedad también llegue a las personas afectadas de ELA en óptimas condiciones.

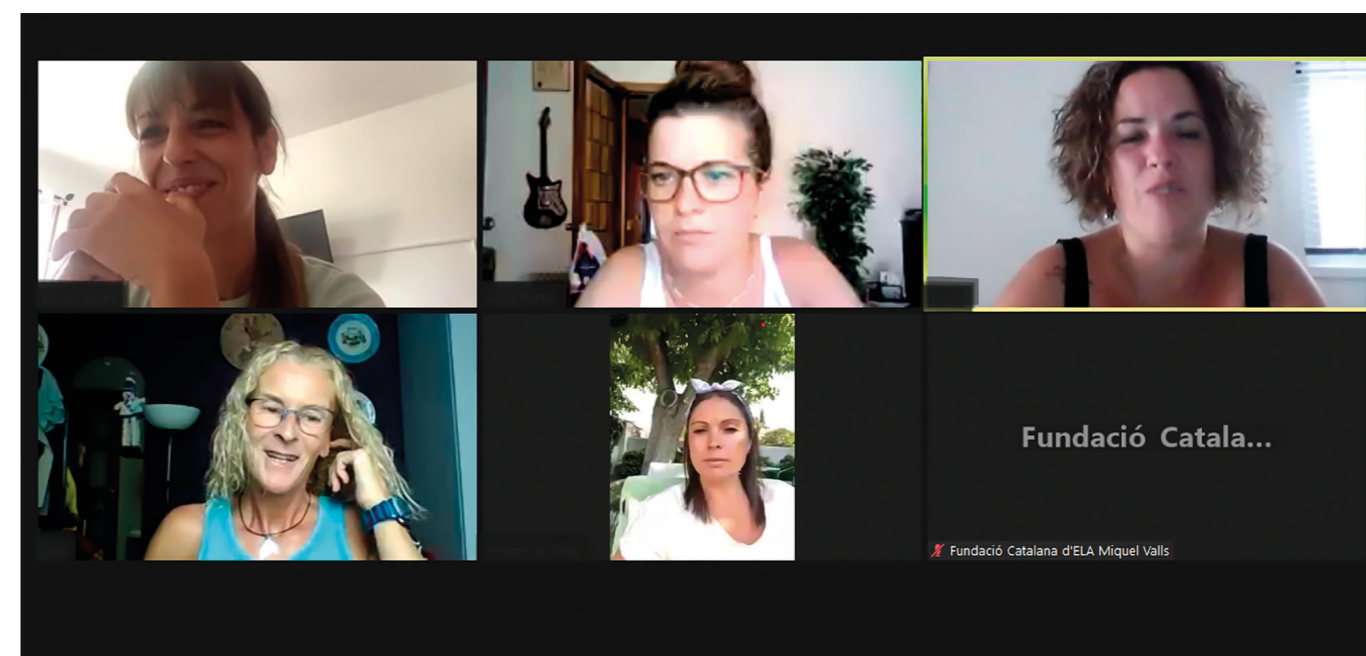
Creemos que LinkELA mejorará la atención, la comunicación, el conocimiento y la investigación de la enfermedad y por lo tanto, también mejorará la calidad de vida de las personas afectadas de ELA y ayudará a encontrar una cura de la enfermedad.

Y lo que tenemos muy claro es que la telemedicina no llega para sustituir la presencialidad sino que lo que hace es ayudar a mejorar la conexión entre paciente y profesional.

AFECTADOS Y CUIDADORES ATENDIDOS DESDE TELEMEDICINA (50)



4.1.3. GRUPOS DE AYUDA MUTUA



Este año 2022 conseguimos reactivar el **proyecto de grupos de ayuda mutua para familiares/cuidadores/as**, que hace unos años tuvimos que dejar de trabajar por falta de financiación.

El papel de las personas cuidadoras es muy importante para acompañar en el proceso de la enfermedad a las personas afectadas, además el cuidador/a también sufre los efectos de esta devastadora enfermedad y requiere de apoyo, para esto la Fundación siempre se ha dirigido tanto a las personas diagnosticadas de ELA como a sus familiares y cuidadores/as.

Este grupo son una excelente herramienta para

paliar la sobrecarga de las personas cuidadoras, ya que estas disponen de un espacio de apoyo y acompañamiento con personas que viven las mismas dificultades, en un clima de confianza y seguridad, pudiendo hablar de aquellos temas que los preocupan, así como de las dificultades del día a día y las estrategias que utilizan para superarlas.

Debido a la dispersión geográfica y a las dificultades de las personas cuidadoras para desplazarse y estar largos ratos fuera del domicilio, se propusieron seis personas cuidadoras, todos conducidos por una de las trabajadoras sociales de la Fundación.

GRUPOS DE AYUDA MUTUA PARA FAMILIARES DE PERSONAS AFECTADAS DE ELA

15
PERSONAS

6
SESIONES

4.2 INVESTIGACIÓN

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

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

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

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

Continuamos apoyando todas las investigaciones que se realizan por la enfermedad que vienen de centros de investigación e investigadores de referencia o de plataformas que innovan e impulsan la investigación, como es por ejemplo, la plataforma europea para la investigación de la ELA TRICALS, de

la que formamos parte.

El objetivo principal de TRICALS es desarrollar un tratamiento eficaz para la ELA a partir de la interconexión de pacientes, centros y unidades de investigación y la industria farmacéutica y biotecnológica. Lo que se quiere conseguir es potenciar los ensayos clínicos dirigidos a los diferentes fenotipos en la enfermedad y compartir sus resultados. De esta forma se podría acelerar la llegada de los resultados de los ensayos a los pacientes de ELA lo antes posible.



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

Además, desde la Fundación se participa activamente en los encuentros del grupo de investigación formado por diferentes investigadores, organismos y asociaciones y coordinado por la Unidad Funcional de Motoneurona/ELA del Hospital Universitario de Bellvitge.

INVESTIGACIÓN PSICOSOCIAL:

- Se continúan revisando los protocolos para detectar de manera precoz las necesidades psicosociales de los afectados de ELA y sus familias.
- Desde la Fundación se continuará con esta línea de investigación para realizar una atención aún más especializada.
- Queremos demostrar que la enfermedad en sí puede ser un factor muy importante para que algunas familias puedan estar en riesgo de vulnerabilidad. Se ha detectado que las personas que nos solicitan más ayuda son personas que tienen más dificultades en su día a día a consecuencia de este hecho, y que los recursos de nuestra entidad son limitados para poderlos repartir de la manera más equitativa e imparcial. Se trabaja durante el año para realizar escalas de vulnerabilidad en familias afectadas de ELA, las cuales continuaremos ampliando con el paso de los años, incorporando diferentes baremos según la bibliografía que hay actualmente sobre este tema.
- El Departamento de psicología de la Fundación durante el 2021 ha continuado impulsando y colaborando con el estudio Neuropsicológico "COG-ELA" que se está realizando actualmente en el Hospital del Mar. Se trata de un estudio para analizar las funciones cognitivas de la persona afectada y el grado de sobrecarga del cuidador principal, así como en la esfera emocional de ambos. Estos datos son analizados cada seis meses y nos dan información sobre la posible afectación cognitiva y conductual en estos pacientes y su perfil de evolución a lo largo del proceso de la enfermedad. Además, reporta información sobre la esfera afectiva, hecho que permite orientar la intervención psicológica más adecuada a llevar a cabo.

ADEMÁS, DESDE LA FUNDACIÓN CATALANA DE ELA MIQUEL VALLS SE CONTINUA:

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



4.3 VOLUNTARIADO

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

as realizan un servicio de carácter social, cargado de solidaridad y comprometido con la entidad y a la vez con la sociedad, realizando su tarea de forma altruista y de propia voluntad.

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

VOLUNTARIADO DE ACOMPAÑAMIENTO Y APOYO A LAS PERSONAS AFECTADAS DE ELA/EMN Y A SUS FAMILIAS

Esta forma de voluntariado va dirigida a cubrir necesidades que la persona afectada y su familia puedan requerir en su día a día, es una modalidad muy directa. Las necesidades más habituales suelen ser de acompañamiento en las tareas diarias. Algunos de estos voluntarios han querido ser parte del programa de Atención a enfermedades avanzadas de la Fundación "la Caixa" realizando acompañamientos a afectados de ELA/EMN que están al final de vida.

VOLUNTARIADO DE APOYO A TAREAS DE LOS PROFESIONALES DE LA ENTIDAD

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

VOLUNTARIADO A CENTROS HOSPITALARIOS

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

VOLUNTARIADO DE INICIATIVAS

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

VOLUNTARIADO CONTIGO:

Es una nueva forma de voluntariado que consiste en poner en contacto a una persona y/o familia afectada en el momento actual por la enfermedad, con un familiar que ha perdido un ser querido por la ELA y que ya ha hecho su proceso de duelo. Creemos que la unión de las personas que están viviendo en ese momento todo el proceso con personas que ya lo han vivido será de ayuda mutua.

La temporalidad del voluntariado puede variar según la disponibilidad de cada uno, por este motivo se puede realizar un voluntariado puntual, para personas que disponen de un tiempo determinado, un voluntariado estable, para vincularse más continuamente, o un voluntariado profesional y/o de servicios a personas que consideren que pueden disponer de conocimientos o servicios que nos puedan ser útiles. El grupo de voluntarios y voluntarias tienen una persona referente profesional de la Fundación, la cual realiza el primer contacto con una entrevista. Esta profesional es la encargada de informar de las llamadas de voluntariado por los diferentes canales de comunicación que utilizamos habitualmente: el correo electrónico, las llamadas telefónicas y un grupo de whatsapp de voluntariado de la Fundación donde hay todas las personas voluntarias de la Fundación que lo deseen.

La entidad dispone de un protocolo de voluntariado donde se estipula todo el recorrido que hará la persona voluntaria desde que hace un primer contacto con la Fundación hasta que realiza alguna acción de voluntariado de las que disponemos. Este protocolo también establece los derechos y deberes y compromisos que se establecen.

Número de personas voluntarias (a 31 de diciembre)	2022	2021	Variación 2022-2021
Personas voluntarias	76	73	4,11%

Número de acciones de voluntariado realizadas por las personas voluntarias	2022	2021	Variación 2022-2021
Acciones de voluntariado	27	12	125,00%

Formación a personas voluntarias (%)	2022	2021
Proporción de personas voluntarias que han recibido formación	5,26%	0,00%

Horas totales de formación que han recibido las personas voluntarias	2022	2021
Horas de formación	20	0

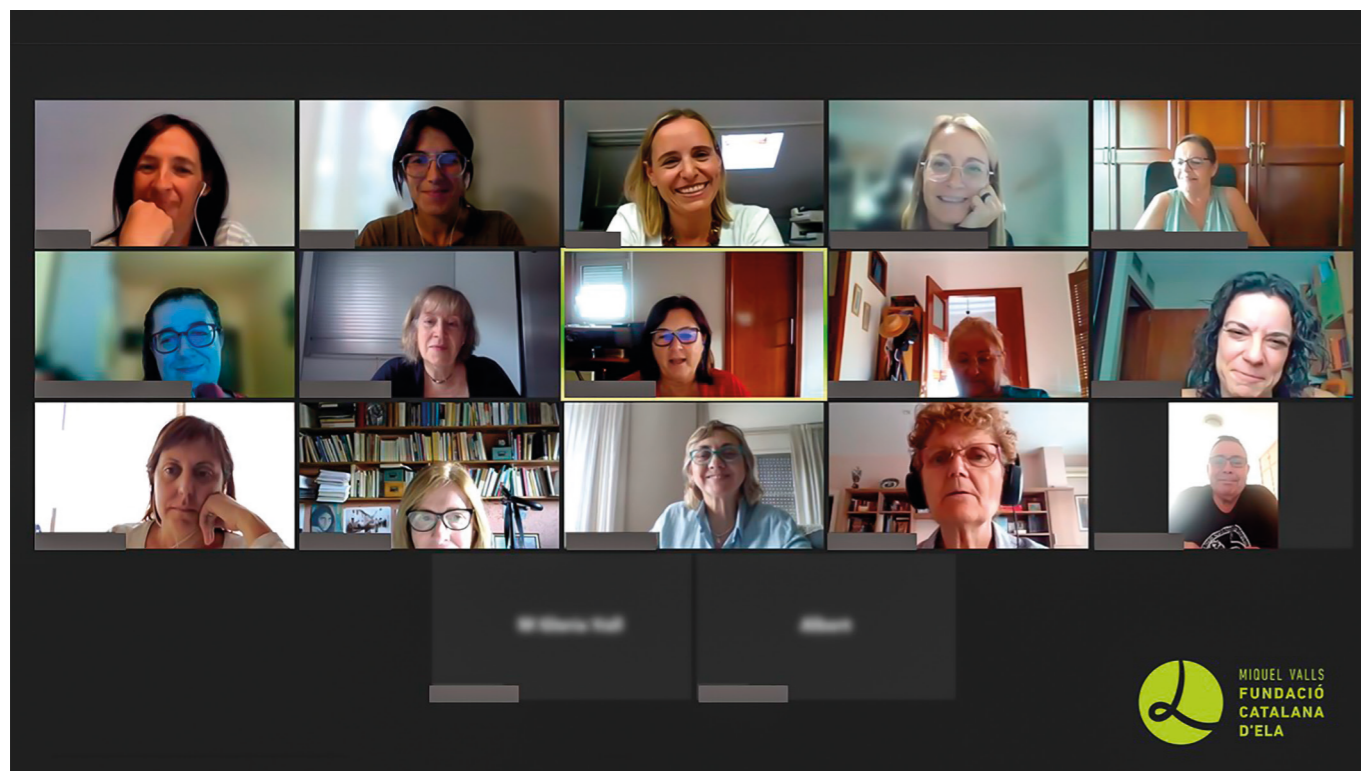
JORNADA VOLUNTARIADO:

El 5 de octubre, tuvo lugar la Jornada anual de Voluntariado que la entidad organiza anualmente, igual que los últimos años fue telemática para poder facilitar la participación debido a la dispersión geográfica de los voluntarios.

En la Jornada se quiso potenciar la relación entre los voluntarios/as y los profesionales que trabajan en la entidad, creando espacios para explicar las diferentes modalidades de voluntariado que tenemos, compartir experiencias, conocimientos

e ideas de los propios voluntarios y voluntarias y reconocer la tarea que realizan.

Durante el encuentro se explicó la importancia que tiene el proyecto de voluntariado por la entidad, las diferentes líneas que llevamos a cabo y diferentes voluntarias explicaron su experiencia. También tuvo lugar un taller que acabó con una propuesta de formación inicial al voluntariado, en que entre todos aportaron ideas para incluir a nuevas formaciones.

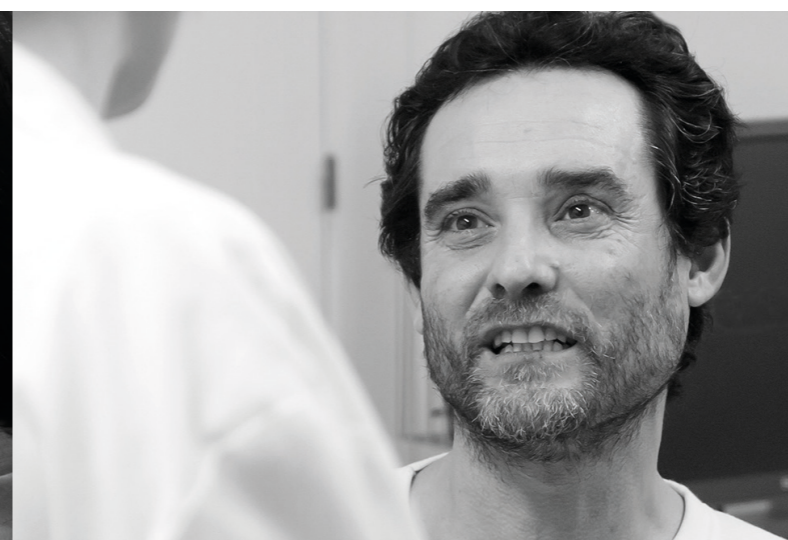


HAZ UN GESTO
POR LA ELA



CONTIGO HAREMOS POSIBLE
LO IMPOSIBLE

4.4 DEFENSA DE LOS INTERESES DE LOS PACIENTES/CIUDADANOS



La defensa de los intereses de los pacientes es una parte muy importante del trabajo que hace nuestra entidad para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de ELA y sus familias. Se centra en buscar la mejora de los servicios y prestaciones que el sistema público de salud y de derechos sociales ofrecen a este colectivo.

Para conseguir este objetivo desde la Fundación trabajamos en dos aspectos diferentes: el primer es en el que intentamos incidir en la mejora del sistema público general y el segundo el que trabajamos de manera específica para las necesidades de las personas afectadas de ELA. Son dos cuestiones que se refuerzan mutuamente pero que se han de trabajar por vías diferentes.

Si hablamos del trabajo de defensa del paciente más general, este año hemos continuado trabajando con el Consell consultiu del Pacient de Catalunya, la Platafor-

ma de Malalties Minoritàries, Eurordis-Rare diseases Europe y la Federación ECOM.

El trabajo que desarrollamos para la defensa más específica de los intereses de las personas afectadas de ELA y sus familias es a través de encuentros y reuniones, estas son con todos los representantes de los estamentos públicos que regulan los servicios y ayudas que reciben las personas afectadas de ELA y sus familias. Pueden ser desde representantes del Departament de Salut, el Departament de Drets Socials, CatSalut (enfermedades minoritarias, cronicidad, PAO, etc), o las diferentes Diputaciones de Catalunya hasta las gerencias de los hospitales de referencia. Mantenemos un diálogo constante con todos los que nos lo permiten para que estén informados de la realidad de la ELA en Catalunya y de cómo creemos que se puede mejorar la calidad de vida de los que la sufren. A parte de las personas afectadas y sus familias, nuestros aliados principales en esta tarea son los profesionales de la Unidades de ELA/

EMN, de los grupos de investigadores, de los PADES, de Servicios Sociales, los CAPs, de las empresas de rehabilitación domiciliaria, etc. Con los que trabajamos codo con codo y nos permiten detectar las cosas y aspectos a mejorar dentro del sistema.

Por otro lado, y también a nivel específico trabajamos con todas las entidades que en sus objetivos tengan mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de ELA, tanto a nivel del estado español como internacionalmente. Formamos parte de la Alianza Internacional de ELA y de la Asociación Europea de ELA (EU-PALS), y mantenemos un diálogo constante con todas las asociaciones de ELA de España gracias a la reciente estrenada ConELA: asociación que agrupa las diferentes entidades del país i de la cual somos miembros. Con todos ellos hemos trabajado conjuntamente para unir fuerzas en intereses comunes como, por ejemplo, la Ley ELA, que se aprobó en el Congreso el 8 de marzo y está pendiente de alegaciones. Creemos que juntos

somos más fuertes ante esta lucha tan dura.

También, y continuando en este nivel específico, colaboramos con las industrias farmacéuticas que quieren saber sobre la experiencia del paciente afectado de ELA para poder desarrollar mejor sus ensayos clínicos o productos, así como con las sociedades científicas que se ven vinculadas en el abordaje sanitario de la enfermedad, como la Societat Catalana de Neurologia de Catalunya o la Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives, en las que actuamos como asesores.

Creemos que nosotros como entidad podemos aportar conocimientos, y junto a la experiencia de las personas que sufren la enfermedad podemos hacer cambiar las cosas y mejorar nuestro sistema de salud, de investigación y social. Perseverar y no desvanecer son nuestras armas ante un sistema que ha de responder a muchas realidades y necesidades diferentes, el cual está falto de recursos muchas veces por la mala gestión.

4.5 SENSIBILIZACIÓN Y DIFUSIÓN

La ELA es todavía una enfermedad poco conocida, por esto la difusión de esta y de la tarea de la Fundación es indispensable para **sensibilizar a la sociedad y conse-**

guir una ciudadanía comprometida y activa respecto a las necesidades de las personas afectadas. Las principales actividades de difusión se realizan a través de:

PÁGINA WEB ESPECÍFICA

27 NOTICIAS | **12** ARTÍCULOS Y ENTREVISTAS DE INTERÉS | **12** BOLETINES MENSUALES

www.fundacionmiquelvalls.org

REVISTA ANUAL INFORMATIVA



PRESENCIA EN LAS REDES SOCIALES

4.723 SEGUIDORES FACEBOOK (+205) | **1.772** SEGUIDORES TWITTER (X) (+228) | **2.368** SEGUIDORES INSTAGRAM (+606) | **70.000** REPROD. DE VIDEOS SUBIDOS EL 2022 AL YOUTUBE

TRÍPTICOS DE DIFUSIÓN



INTERVENCIONES EN LOS MEDIOS

71 MENCIONES EN PRENSA ONLINE Y ESCRITA | **5** ENTREVISTAS O NOTICIAS EN LA RADIO | **1** ENTREVISTAS O REPORTAJES EN LA TV | **77** INTERVENCIONES EN TOTAL

Se pueden ver todas las **participaciones en los medios** de comunicación en el sitio web de la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls.

PETICIONES DE ESTUDIANTES

Desde la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls nos llegan diferentes **peticiones de estudiantes** para que participemos en sus trabajos de investigación de bachillerato, o de final de grado o posgrado/máster, todos ellos relacionados con la ELA. Para nosotros es muy importante ayudar a las personas que se están formando y que se interesan por la enfermedad. Este año hemos tenido **23** peticiones de información por parte de este colectivo de estudiantes.

INICIATIVAS SOLIDARIAS

Este año algunas personas, grupos o entidades se han animado a realizar **Iniciativas Solidarias** que, además de recaudar fondos para combatir la ELA, también ayudan a sensibilizar a la sociedad en general y difundir la enfermedad. Este año se han llevado a cabo unas **60** aproximadamente.



JORNADAS PARA LA DIFUSIÓN Y SENSIBILIZACIÓN EN LA ENFERMEDAD

Organización y participación en **Jornadas para la difusión y sensibilización en la enfermedad**: jornadas y charlas científicas y de divulgación general para los afectados, familiares, cuidadores relacionados con la ELA y las EMN.



REUNIONES, JORNADAS Y ENCUENTROS CON LA ADMINISTRACIÓN Y ESTAMENTOS

Reuniones, jornadas y **encuentros con la administración y diferentes estamentos y servicios públicos** con el objetivo de dar a conocer la realidad de las personas afectadas de ELA/EMN y sus familias y conseguir mejoras, tanto en las ayudas, en la atención a los enfermos y en la investigación. Este año hemos hecho más de **63** encuentros para acercar el día a día del colectivo que representamos.

DOCENCIA A COLECTIVOS ESPECIALIZADOS DE ESTUDIANTES Y PROFESIONALES

El equipo de profesionales cada vez realiza más tareas de docencia a diferentes **colectivos especializados, estudiantes y a equipos socio sanitarios** para sensibilizar todos los profesionales que trabajan o trabajaran con los afectados de ELA, de esta manera conocen la enfermedad y los recursos que pueden utilizar. Se han llevado a cabo este año **8** docencias a toda Cataluña.



PERSONALIDADES PÚBLICAS

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



MERCHANDISING

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



CAMPAÑA DE DIFUSIÓN ESPECÍFICA: HAZ UN GESTO POR LA ELA

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

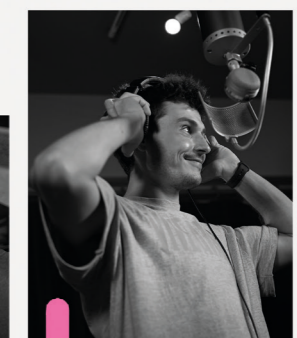
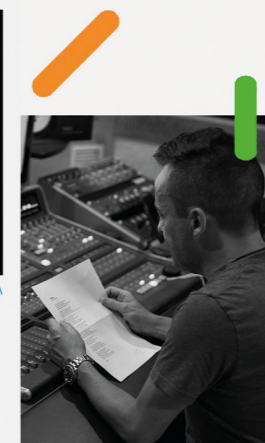


CANCIÓN AHORA

El cantante **Miki Núñez**, el compositor y productor **Jordi Cubino** y un grupo de personas voluntarias muy sensibilizadas con la ELA han creado la **canción AHORA/ARA** para dar apoyo a las personas afectadas de ELA y a sus familias. La canción lleva por título AHORA y es un canto al tiempo. Un "carpe diem" actualizado que pretende llenar de energía a las personas y familias que viven con la ELA. Quiere animar a los oyentes y espectadores a dar tiempo de calidad a las personas afectadas haciendo una donación a la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls a través de Bizum al 02621. Con esta aportación se estará dando tiempo de acompañamiento profesional, de atención psicológica y de asistencia domiciliaria a los afectados y afectadas que conviven con esta enfermedad. Además, se cederán los derechos de reproducción de la canción a la Fundación.



DE MIKI NUÑEZ PER MILLORAR EL TEMPS DELS MALALTS AMB ELA



21 DE JUNIO - DIA MUNDIAL DE LA ELA

¡El martes día **21 de Junio de 2022** se celebró el **Día Mundial de la ELA!**

Desde la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls se llevó a cabo la campaña HAZ UN GESTO POR LA ELA 2022 que consistió en que todo el mundo que lo quisiera se hiciera una fotografía haciendo el Gesto por la ELA y la colgara en las redes sociales con los hashtags **#hazungestoporlaela**, **#fundaciomiquelvalls**, **#diamundialela**, **#ela**. Al igual que en años anteriores, se pidió a todo el mundo que se uniera a la campaña. También animamos a los ayuntamientos de todo el país a que iluminaran de verde un edificio municipal, además de colgar, si era posible, una fotografía de los miembros del consistorio haciendo el Gesto.



**LA CAMPAÑA
FUE UN
ÉXITO:**

+1.000
FOTOGRAFÍAS
RECIBIDAS
DE GESTOS
POR LA ELA

+2.500
MENCIONES EN
REDES SOCIALES
#HAZUNGESTOPORLAELA
+3 MILLONES DE IMPRESIONES

+150
AYUNTAMIENTOS
ADHERIDOS ILUMINANDO
UN EDIFICIO Y/O HACIENDO
EL GESTO POR LA ELA

RENOVACIÓN DE IMAGEN 2022

Este 2022 hemos decidido renovar nuestra imagen, cambiando el logotipo y la página web, ya que queríamos expresar como nos sentimos en cuanto a nuestra evolución como entidad. Después de 17 años de trabajar cada día acompañando a las personas afectadas de ELA y a sus familias hemos aprendido mucho, nos hemos profesionalizado y modernizado, sentimos que somos una entidad fuerte, consolidada y que tenemos más fuerza que nunca para seguir luchando por nuestras convicciones. Dejamos de lado el corazón, pero incorporamos la esfera porque seguimos siendo una entidad acogedora y cercana, que acompañamos a las personas que padecen ELA en este terrible camino. Un camino simbolizado con la letra L que también refleja la solidaridad del lazo a favor de la lucha contra la ELA. No hemos querido dejar a un lado el color verde, porque somos los mismos de siempre y mantenemos nuestros valores, pero hemos buscado una nueva tipología para que se vea que nos hemos modernizado. Seguimos manteniendo el nombre de Miquel Valls porque es la persona afectada de ELA que motivó a nuestro fundador, su hijo, a crear la entidad, pero le damos más fuerza al ser Fundació Catalana d'ELA ya que somos la entidad referente en ELA en Catalunya. Ahora, como siempre y más que nunca, estamos aquí para vencer la ELA.



MIQUEL VALLS
**FUNDACIÓN
CATALANA
DE ELA**



MIQUEL VALLS
**FUNDACIÓN
CATALANA
DE ELA**



MIQUEL VALLS
**FUNDACIÓN
CATALANA
DE ELA**

5

CAPTACIÓN Y GESTIÓN DE FONDOS



Contigo, haremos posible lo imposible.

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

SUBVENCIONES Y AYUDAS DE ENTIDADES PÚBLICAS

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

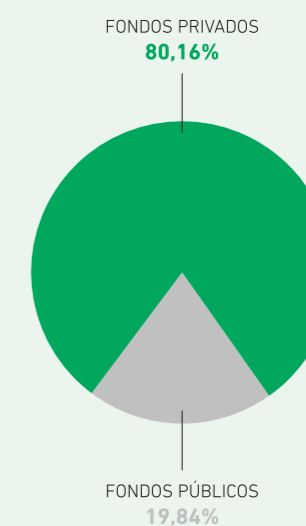
Se han recibido un total de 13 subvenciones o ayudas económicas que han estado concedidas por 9 organismos públicos diferentes, tanto autonómicos, como provinciales y municipales.

Destacamos que una de estas subvenciones nos es concedida por el Departamento de Treball, Afers Socials i Famílies de la Generalitat para dar apoyo a las familias en situación de vulnerabilidad afectadas de ELA, para que puedan cubrir algunas necesidades básicas como suministros, alimentación y farmacia.

Se han destinado a este proyecto de vulnerabilidad para personas afectadas de ELA 16158,55€ con los cuales se ha ayudado a 19 familias afectadas atendidas por la Fundación.

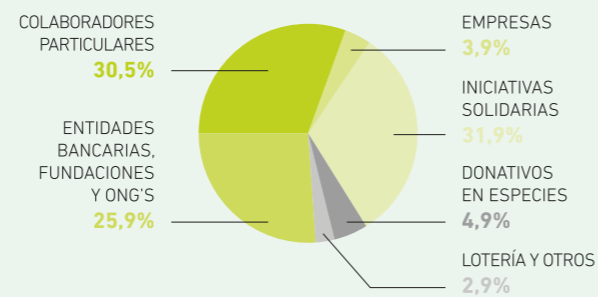
Toda la información detallada se puede encontrar en nuestra web, en el apartado de Transparencia.

FUENTES DE FINANCIACIÓN



FINANCIACIÓN PRIVADA

La **financiación privada** representa el **80,16%** del **total** de la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls.



FINANCIACIÓN PRIVADA

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

Gracias a la generosidad y solidaridad de muchos colaboradores particulares, entidades bancarias, otras fundaciones y empresas que confían en nosotros para llevar a cabo nuestros proyectos de mejora de la calidad de vida de las personas afectadas de ELA y de sus familiares, podemos continuar sacando adelante nuestra tarea. A todos ellos damos las gracias por la confianza recibida durante todo este tiempo, desde la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls continuaremos trabajando para seguir adelante.

Campaña urgente para restablecer el servicio de valoración en comunicación alternativa: Destacamos que este año hemos sacado una campaña para que particulares, empresas u otras entidades nos ayuden con aportaciones para adquirir un ordenador que facilita la valoración de qué tipo de tecnología en comunicación aumentativa y alternativa se adecua más a las necesidades de cada persona según el momento de la enfermedad. El equipo del que disponíamos se había quedado obsoleto y en consecuencia tuvimos que parar este servicio que llevaban a cabo las terapeutas ocupaciones. La campaña fue todo un éxito y recaudamos **3600€** con los que pudimos comprar el material necesario para volver a activar el servicio. Aprovechamos para dar las gracias a todas las personas que nos quisieron ayudar en estos momentos!



INICIATIVAS SOLIDARIAS "GESTOS POR LA ELA"

Este año 2022, muchas personas quisieron continuar haciendo un Gesto por la ELA organizando iniciativas solidarias, este año se han contabilizado unas **60 actividades solidarias**.

¡Muchas gracias a todos/as que se implicaron en estos Gestos, ha sido un año duro, y que gente solidaria quiera seguir luchando por las personas afectadas de ELA y sus familias dicen mucho!



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

Este año hemos vendido **1368 décimos de la Lotería de Navidad**, que como otros años se han repartido en participaciones. De la lotería de la **"Grossa de Cap d'Any"** hemos vendido **90 décimos** repartidos en dos números, también en participaciones.



11873
00315



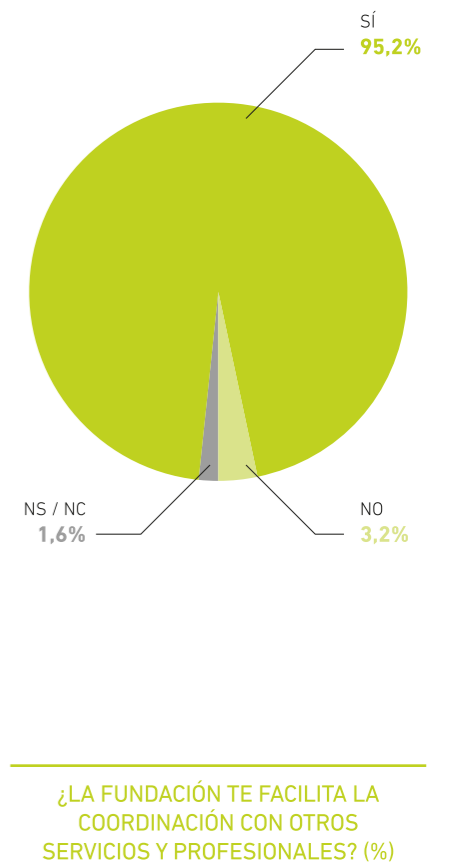
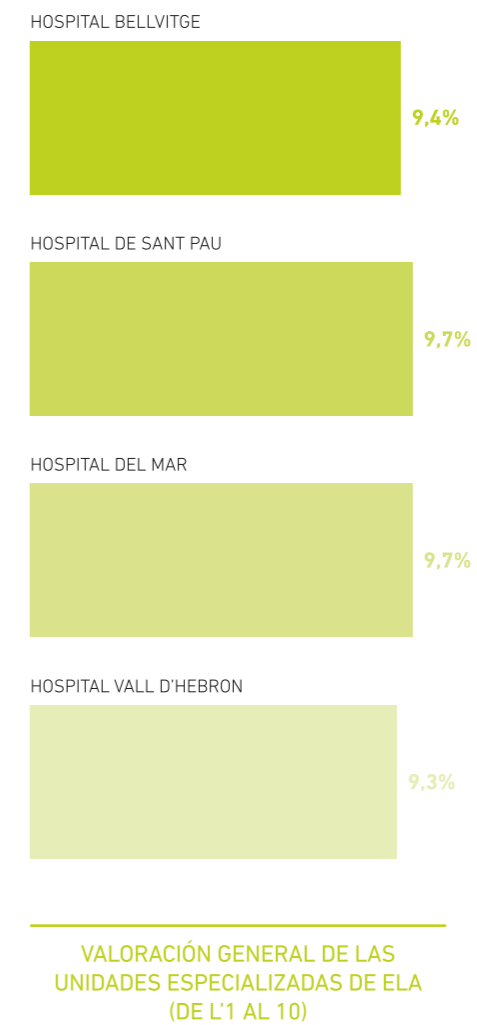
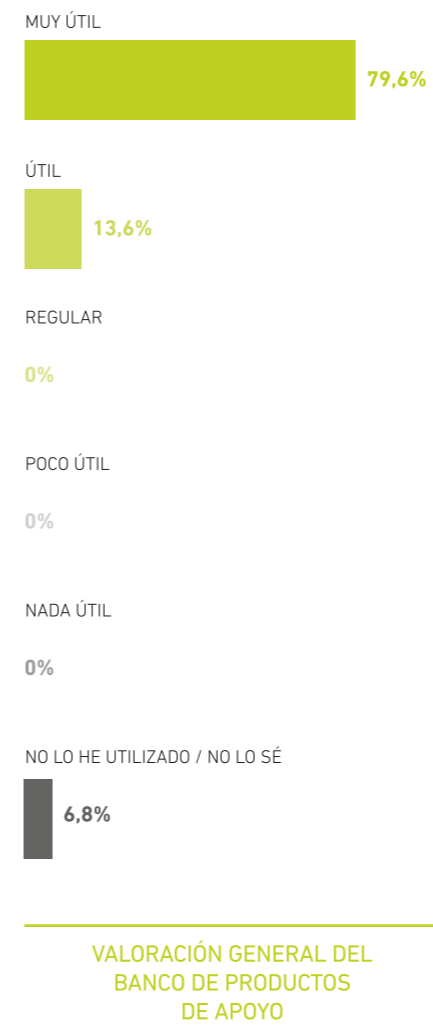
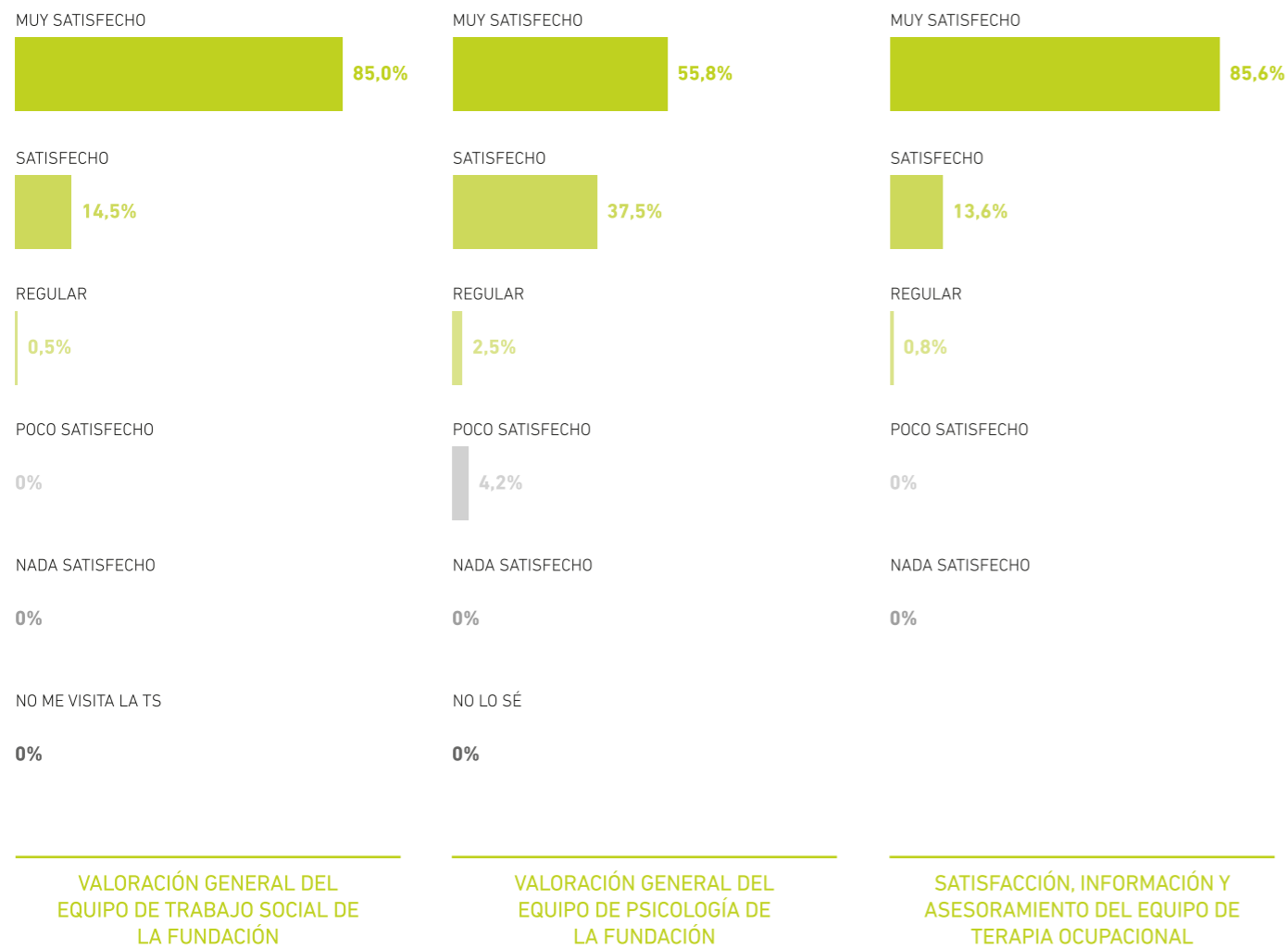
En el año 2022 se ha continuado utilizando la encuesta de satisfacción para conocer el grado de satisfacción de los afectados/das de ELA/EMN atendidos y de sus familias. La información obtenida nos permite realizar una valoración del trabajo realizado durante el año, y establecer los objetivos del año siguiente con las propuestas de mejora y las actuaciones necesarias para cubrir las necesidades y carencias detectadas.

Los resultados de las encuestas de satisfacción son una **muestra de más del 25% del total de familias** y afectados que atendemos.

En términos generales, la satisfacción con los profesionales es alta ya que **más del 95% de los encuestados están muy o bastante satisfechos** con las tres líneas de actuación principales a domicilio, de la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls y ponen una puntuación mediana de aproximadamente 9,5 a la tarea que se realiza en las Unidades Funcionales de ELA/EMN en que participamos. Además, las familias encuestadas, en **también más de un 95% piensa que la entidad facilita la coordinación** con otros servicios y profesionales necesarios para la atención de la enfermedad.

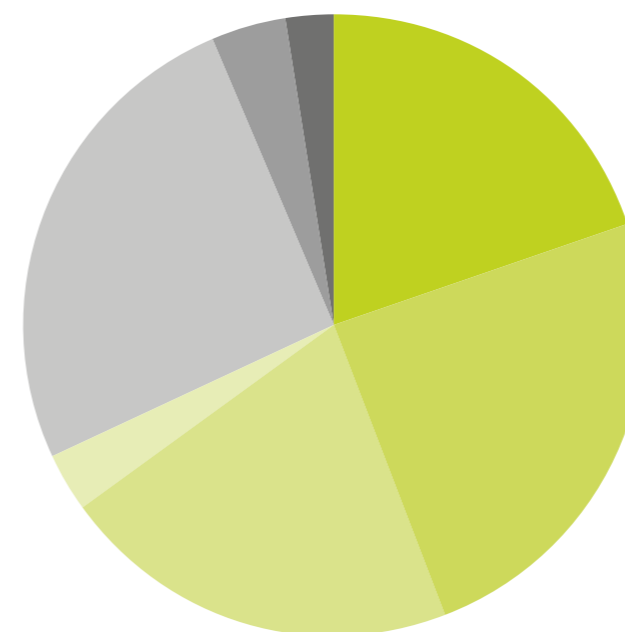


Gracias a estas encuestas hemos podido constatar que continuamos dando un servicio útil y de calidad a las personas afectadas de ELA y a sus familias tanto en los domicilios como en las Unidades Multidisciplinares de la enfermedad.



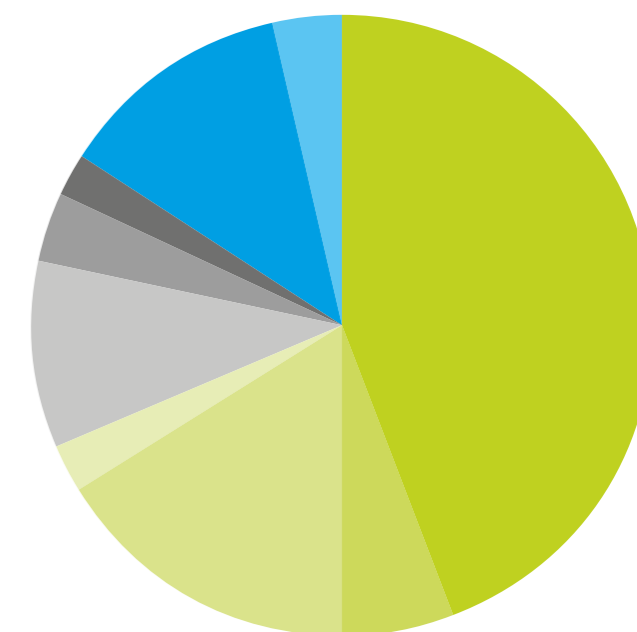


Cada vez está más cerca el día en el que venceremos a la ELA.



INGRESOS 2022: 1.094.554,63 € 2022 2021

	2022	2021
ENTIDADES PÚBLICAS (19,84%)	217.126,08 €	161.826,79 €
COLABORADORES PARTICULARES (24,43%)	267.434,85 €	265.723,58 €
ENTIDADES BANCARIAS, FUNDACIONES Y ONG'S (20,81%)	227.758,77 €	263.682,36 €
EMPRESAS (3,13%)	34.262,71 €	27.713,75 €
INICIATIVAS SOLIDARIAS (25,57%)	279.912,68 €	160.370,97 €
DONATIVOS EN ESPECIES (3,92%)	42.937,54 €	46.642,78 €
LOTERÍA Y OTROS (2,30%)	25.122,00 €	22.932,00 €



GASTOS 2022: 936.256,56 € 2022 2021

	2022	2021
ATENCIÓN A DOMICILIO (44,23%)	414.110,86 €	349.007,64 €
ATENCIÓN EN LAS UNIDADES FUNCIONALES DE ELA/EMN (5,90%)	55.240,82 €	83.358,36 €
BANCO DE PRODUCTOS DE APOYO (BPA) (16,20%)	151.701,74 €	160.458,67 €
AJUDES A FAMILIES EN RISC DE VULNERABILITAT SOCIAL (2,44%)	22.830,33 €	33.469,43 €
AYUDAS A FAMILIAS EN RIESGO DE VULNERABILIDAD SOCIAL (9,77%)	91.461,42 €	21.175,61 €
SENSIBILIZACIÓN Y DIFUSIÓN (3,56%)	33.286,20 €	33.884,02 €
VOLUNTARIADO (2,16%)	20.225,58 €	17.688,09 €
CAPTACIÓN DE FONDOS (12,27%)	114.837,31 €	80.944,52 €
GESTIÓN Y ADMINISTRACIÓN (3,48%)	32.562,30 €	29.370,19 €

PROTECTORES



BENEFACTORES



COLABORADORES



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



MIQUEL VALLS
FUNDACIÓ
CATALANA
DE ELA



HAZ
UN
POR
LA **GESTO**
ELA



MIQUEL VALLS
FUNDACIÓN
CATALANA
DE ELA

COLABORA

LLAMA AL 93 766 59 69

www.fundaciomiquelvalls.org

ela@fundaciomiquelvalls.org

