



## LA LUCHA CONTRA LA ELA REFLEJADA EN EL DOCUMENTAL DE JUAN CARLOS UNZUÉ

### “UNZUÉ. El último equipo de Juancar” el documental que muestra la lucha contra la ELA de Juan Carlos Unzué y otras personas afectadas



“Unzué, el último equipo de Juancar”, es una película documental donde se hace un seguimiento extenso de la vida de Juan Carlos Unzué, exfutbolista profesional y afectado de ELA, quien hizo pública su enfermedad en el 2020.

Dirigida por Xavi Torres, Santi Padró y Jesús Muñoz, miembros de la sección de deportes de TV3, el film sigue a Juan Carlos en todas las reuniones y encuentros que se realizaron con las personas encargadas de organizar el partido de fútbol benéfico FC Barcelona-Manchester City, que se jugó en el Camp Nou el 24 de agosto de 2022, y que ▶

#### EDITORIAL

### 2023, gran visibilidad de la ELA por el compromiso y dedicación de todos

Después de dejar atrás un 2022 cargado de inestabilidad social, económica y política, podemos decir que, afortunadamente, 2023 ha sido un año de avances importantes por la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls. Hemos trabajado duro con las Administraciones Públicas, en especial con la Comisión de Salud del Parlament de Catalunya, el Departamento de Derechos Sociales, el Departamento de Salud y CatSalut, para transmitir las necesidades y datos de las personas afectadas de ELA y sus familias. El hecho de que nuestra propuesta de resolución sobre la mejora de la atención sanitaria para personas con ELA haya sido aprobada, es un buen paso adelante y, a la vez, un reconocimiento de los esfuerzos colectivos por mejorar las vidas de las personas. Sin embargo, hay que recordar que a día de hoy no tenemos ningún resultado, pero estamos seguros de que los iremos viendo de ahora en adelante.

Otro ejemplo de avance y crecimiento por nuestra entidad es el proyecto de Grupos de Apoyo y Ayu-

da Mutua para familiares y cuidadores de personas afectadas de ELA/EMN, el cual supondrá una herramienta más para mejorar la calidad de vida no sólo de los familiares, sino también afectando positivamente a los cuidados hacia los pacientes.

Por otro lado, queremos destacar dos de las grandes iniciativas que se han llevado a cabo y han tenido un impacto muy positivo este año. En primer lugar, el documental ganador del Ondas “Unzué. El último partido de Juancar” ha sido una potente herramienta para dar a conocer la realidad de las personas afectadas de ELA y la importancia de su atención y apoyo. Este documental, accesible a través de la plataforma 3cat, ha permitido que la ELA haya llegado a un público más amplio, aumentando la sensibilización sobre la misma. En segundo lugar, el proyecto “Cocina Solidaria” de Ametller Origen ha sido otro hito destacado. Esta iniciativa llevada a cabo por grandes chefs y deportistas del país, no sólo ha recaudado importantes fondos para la atención a las personas con ELA, sino que también ha demostrado la solidaridad y una determinación de la comunidad para contribuir con la causa.

Otro hito destacado del año ha sido la celebración en Barcelona de ENCALLS (el Congreso de la red Europea de ELA). Este evento ha reunido a expertos, investigadores y profesionales de toda

Europa para compartir conocimientos y experiencias en la lucha contra la ELA. Ha sido una oportunidad única para impulsar la investigación y las terapias innovadoras.

Por último, queremos destacar con orgullo que el presidente de la Fundación, Enric Maria Valls, ha sido merecedor del premio Ciutat de Calella como “Caellenc del año”. Este reconocimiento es un testimonio de su incansable compromiso en la lucha contra la ELA y su impacto positivo en las vidas de las personas afectadas. Es un premio merecidísimo y nos enorgullece profundamente.

En resumen, 2023 ha sido un muy buen año para la visibilidad de la enfermedad y queremos subrayar que esto no hubiera sido posible sin el empuje y la energía de todos los integrantes de la Fundación, así como de todos los voluntarios, pacientes y familiares que nos apoyan en este camino. Su dedicación y compromiso son la fuerza que impulsa nuestra misión. La lucha continúa, y éste es el camino. ¡Seguimos!

Ferran Valls Massó  
Patrón de la FCEMV



# ACTUALIDAD

► logró una recaudación de 4,3 millones de euros, destinados a la investigación de la ELA. En paralelo, muestra diferentes encuentros que Juan Carlos tiene con otras personas diagnosticadas por esta enfermedad y sus familiares, mostrando así la dureza de la ELA y las diferentes casuísticas que puede generar según los recursos de cada uno. Desde que se estrenó este documental en mayo de 2023, no ha parado de ser elevado en festivales de cine, como el de Málaga, y ganar pre-

mios, como el prestigioso Premio Ondas. En octubre de 2023 se pudo ver en abierto en TV3. Además, esa misma noche se realizó posteriormente a la emisión un programa temático sobre la enfermedad. En él se dio espacio durante casi dos horas a los protagonistas del documental entre otras voces relacionadas, como la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls, para explicar la situación que viven actualmente las personas afectadas de

ELA y sus familias, y sus necesidades actualmente. Según la Corporació Catalana de Mitjans Audiovisuals esta noche temática sobre la ELA fue líder de su franja en Cataluña, llegando a más de 650.000 espectadores.

No os podéis perder esta película-documental, que actualmente se puede mirar en la plataforma digital 3cat, en la que podéis ver de manera muy clara la realidad de la ELA y todo lo que conlleva. ●

## Aceptada la propuesta de resolución sobre la mejora de la atención sanitaria para personas con ELA en la Comisión de Salud del Parlament de Catalunya

La Comisión de Salud del Parlament de Catalunya en noviembre de 2023 votó de forma positiva y unánime la Propuesta de Resolución sobre la mejora de la Atención Sanitaria para personas afectadas de ELA. Esta Propuesta de Resolución, que incluye diferentes medidas sobre la mejora de atención multidisciplinar, la prescripción de medicación e incorporación de productos de apoyo, agilización de trámites por ayudas o creación de plazas acreditadas en Unidades Sociosanitarias y Residencias, entre otras cosas, ha sido trabajada gracias a la comparecencia que la Fundación hizo en este grupo de trabajo en julio, y que puede ver aquí.

La propuesta ha sido aprobada por unanimidad por todos los grupos parlamentarios y concluye que:

El Parlament de Catalunya insta al Govern a:

1. Con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de ELA y la de sus familias y contribuir a alargar el proceso de evolución de la enfermedad, promover la atención integral y multidisciplinar, por parte de un equipo de profesionales especializados.
2. Profundizar en la coordinación y el trabajo multidisciplinar de todos los profesionales, tanto a nivel sanitario como social, así como la prescripción

de medicación u otras terapias destinadas al tratamiento de la sintomatología asociada, y la incorporación de productos de soporte u otros dispositivos para mejorar la autonomía de las personas con ELA.

3. Agilizar los trámites para recibir las ayudas necesarias para la dependencia, otorgando unos baremos mínimos de acuerdo con el diagnóstico emitido por el facultativo, como la pensión de incapacidad permanente absoluta, un 65% de Grado de Discapacidad y Grado II de ley de dependencia.

4. En el marco de la Agencia Integrada Social y Sanitaria:

- a) Elaborar un protocolo de atención a las personas afectadas de ELA y de sus familias, a fin de evaluar la creación de servicios de atención sociosanitarios para atender a estas personas.
- b) Promover la formación específica sobre la enfermedad, sintomatología de atención especializada para las personas cuidadoras formales e informales.
- c) Creación de plazas en las diferentes Unidades Sociosanitarias y Residencias acreditadas para atender la complejidad de los pacientes de ELA con adecuado personal cualificado a todos los turnos y la infraestructura necesaria para garantizar su cuidado y bien-

estar, que sirven de respiro -para dar respuesta a la sobrecarga de los cuidadores y familiares- y garantizar la reserva de estas plazas residenciales para aquellas personas que no disponen de una red familiar y no pueden permanecer en sus domicilios.

Podéis ver todas las intervenciones de la Propuesta de Resolución de la Comisión de Salud sobre la mejora de la atención sanitaria a las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica en nuestro canal de YouTube: [www.youtube.com/fundmiquelvalls](http://www.youtube.com/fundmiquelvalls)

Damos las gracias a todos los miembros de la Comisión de Salud por aprobar la propuesta de manera unánime, y en concreto al grupo Junts per Catalunya por su iniciativa en la presentación y redacción de ésta. Desde la Fundación trabajaremos para que todos los puntos propuestos se lleven a cabo lo antes posible. ●



Momento de la votación de la Comisión.

## Herramienta web de decisiones compartidas en ELA

La Herramienta de Decisiones Compartidas en relación a la Esclerosis Lateral Amiotrófica es una nueva herramienta web que ayudará a conocer en qué consiste la ELA y cual es el impacto que puede tener en la vida de las personas que son diagnosticadas y en sus familiares y cuidadoras.

Incluye información descriptiva sobre los distintos tipos de ELA, la sintomatología y el curso de la enfermedad, su diagnóstico y las opciones terapéuticas que existen.

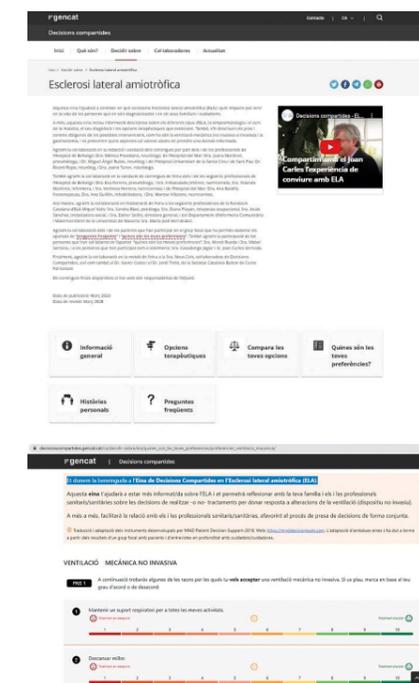
También se describen los pros y contras de algunas de las posibles intervenciones, como son la ventilación mecánica (no invasiva o invasiva) y la gastrostomía, y se presentan qué aspectos hay que valorar antes de tomar una decisión informada.

La nueva herramienta ofrece información clara, práctica y rigurosa que permite a las personas que padecen ELA un

mayor conocimiento de la propia enfermedad, y hace posible garantizarles mayor autonomía en sus decisiones

Todo este proyecto ha sido posible gracias a AQUAs (la Agencia de Calidad y Evaluación Sanitarias de Catalunya), junto con un equipo multidisciplinar formado por profesionales especializados en ELA del Hospital Universitario de Bellvitge, el Hospital del Mar, el Hospital de Sant Pau i Santa Creu y la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls. También se ha contado, en grupos focales y en la revisión del contenido, con la participación de personas que conviven con la enfermedad y cuidadores/ras, que han querido compartir su experiencia. Asimismo, la Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos ha revisado su contenido.

Podéis acceder a la herramienta en la siguiente dirección: [www.decisionscompartides.gencat.cat/ca/decidir-sobre/ela/](http://www.decisionscompartides.gencat.cat/ca/decidir-sobre/ela/) ●



Nueva herramienta web. Capturas de pantalla.

## ¡Gracias por el Gesto por la ELA Ametller Origen!

La cadena de alimentación catalana Ametller Origen desde junio de 2022 ha querido estar al lado de las personas afectadas de ELA y sus familias realizando diferentes iniciativas solidarias.

La primera, y más importante, es el proyecto "Cocina Solidaria" en la que se han vendido diferentes platos, los preferidos de deportistas de talla mundial, siguiendo la receta de un chef de renombre. Entre ellos destacan los cocineros Albert Adrià, Juan Roca, Ada Parellada, Juan Roca, Carme Rusalleda o Nandu Jubany, y los deportistas Juan Carlos Unzué, Aitana Bonmatí, Ona Carbonell, Alex Corretja o Alexia Putellas entre otros. Cada plato se ha puesto a la venta en las 120 tiendas y en la tienda online. El 100% de los beneficios se ha destinado a la Fundación.

Ametller Origen también se alió con el chef Vicent Guimerà del restaurante el

Antic Molí de Ulldecona, que cuenta con una Estrella Michelin, una Estrella Verde Michelin y un Sol Repsol, para organizar una gala solidaria en favor de nuestra entidad. El encuentro, en el que participaron más de 300 personas, estuvo presidido por Juan Carlos Unzué y el consejero de Drets Socials de la Generalitat Carles Campuzano, así como diversas personalidades distinguidas del mundo de la gastronomía, la cultura, la política y el deporte.

Y finalmente la última y gran iniciativa solidaria que llevó a cabo Ametller Origen contra la ELA fue su Cena Solidaria Anual, que llegaba a la segunda edición. Esta cena recaudó 30.000€ gracias a las más de 600 personas que se reunieron en el interior del Museo Marítimo de Barcelona, disfrutando de un menú con platos de los chefs Nandu Jubany, Hideki Matsuhisa, Vicent Guimerà, Oriol Balaquer y Lluc Crusellas.

No tenemos palabras de agradecimiento por la solidaridad de Ametller Origen, que ha recaudado más de 180.000€ en total y que destinaremos a ayudar a las personas afectadas de ELA que más lo necesitan, así como a sus familias. ¡Gracias de corazón! ●



## ACTUALIDAD

### El espacio de apoyo de los Grupos de Apoyo y Ayuda Mutua de la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls



Grupos de Apoyo y Ayuda Mutua de la FCEMV. Instantáneas de algunos de estos encuentros online.

Desde la fundación, somos conscientes de que el diagnóstico de ELA y Enfermedad de la Neurona Motora implicará tener que asumir muchas limitaciones y afrontar cambios importantes en todas las áreas de la vida, que suponen un fuerte impacto a nivel psicológico y que requieren un proceso de readaptación constante a lo largo de toda la evolución de la enfermedad, tanto por la persona afectada como por su entorno más cercano. La complejidad de la situación requiere una atención integral que permita cubrir todos los aspectos de la persona. Cabe destacar que varios estudios publicados han venido demostrando, desde hace años, que la atención integral y multidisciplinar a las personas afectadas de ELA/EMN y a sus familias, mejora su calidad de vida, siendo la mejor herramienta que tenemos hoy a nuestro alcance por tratarla.

Uno de los recursos para estas familias es el Grupo de Apoyo y Ayuda Mutua, que consiste en un espacio de apoyo y acompañamiento para personas que viven el mismo problema o dificultad que, en un clima de confianza y seguridad, pueden

hablar de aquéllos temas que les generan preocupación, así como la dificultad del día a día y las estrategias que utilizan para superarlas.

Teniendo en cuenta que esta enfermedad es considerada una enfermedad minoritaria, tanto las personas que la padecen como sus cuidadores y familiares, rara vez tienen la posibilidad de compartir su experiencia con otras personas que se encuentran en la misma situación. En este punto, la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls tiene un papel clave a la hora de poder crear un recurso comunitario creando este tipo de grupos, que supondrá una herramienta más para mejorar la calidad de vida no sólo de los familiares, sino también afectando positivamente a los cuidados hacia los pacientes.

Por ello, desde la entidad se ha creado el proyecto de Grupos de Apoyo y Ayuda Mutua para familiares y cuidadores de personas afectadas de ELA/EMN. Nombraremos cuidador/a principal a aquella persona que, desde el inicio del sufrimiento, asume la responsabilidad en cuanto a la atención y cuidados diarios del enfermo, proporcionándole la ayuda necesaria a medida que éste va perdiendo sus capacidades y autonomía. Cuando el cuidador o cuidadora principal no recibe el soporte necesario, puede darse una "sobrecarga del cuidador". Este concepto se refiere al grado en que esta persona percibe que las actividades de cuidado perturban su salud psicofísica, así como su situación socioeconómica y social. Así, el cuidador

puede sufrir un empeoramiento de su salud física, aumento del aislamiento social y aumento de riesgo de ansiedad y trastornos depresivos por sentimientos de culpa sobre el proceso de cuidado y, en última instancia, puede ponerse en peligro su capacidad de funcionar como cuidador.

En este proyecto de Grupos de Apoyo en cada encuentro se tratan aspectos que forman parte del día a día de los cuidadores, pacientes y su proceso de evolución (diagnóstico, evolución de la enfermedad, cuidado del cuidador, recursos, etc.). Cada grupo es reducido, para facilitar la conversación y crear un espacio de confianza y conducido por una persona del equipo de profesionales de la Fundación.

Durante el 2023, desde la Fundación se han realizado 3 convocatorias para llevar a cabo diferentes grupos para familiares directos, llevados a cabo de forma telemática para minimizar los desplazamientos y que el máximo de personas, al poder conectarse desde de casa, pudieran acceder a este recurso. Ante el buen recibimiento del proyecto se ha querido ampliar y en la última convocatoria se ha añadido un Grupo de Apoyo y Ayuda Mutua para las propias personas afectadas por la ELA.

Si es una familia atendida por la Fundación y quiere saber más o tiene alguna duda sobre los Grupos de Ayuda Mutua o su acceso, no dude en contactar con su trabajadora social referente de la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls. ●

### Los pacientes de ELA corroboran que la plataforma de telemedicina LinkELA mejora su calidad de vida

Pacientes y profesionales valoran de forma muy positiva el uso de la plataforma de telemedicina LinkELA, según los resultados del primer estudio sobre su implantación, que se presentó en la última conferencia ENCALS, celebrada el pasado mes de julio en Barcelona. Según las conclusiones de este primer trabajo de análisis, la herramienta ha sido bien aceptada y valorada por los pacientes y sus familias, que destacan especialmente su función de herramienta de seguimiento complementario de la evolución de la enfermedad, con procedimientos de alarma frente a complicaciones que resultan también muy útiles para los profesionales.

LinkELA es una aplicación móvil centrada en el paciente, propiedad de la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls, que tiene como objetivo mejorar la calidad de vida de las personas con ELA, ofreciendo una visión holística y un seguimiento integrador, desarrollado a partir de diferentes cuestionarios que responden a los requerimientos de un equipo multidisciplinar.

La app ha sido desarrollada por Doole Health, una spin-off de la Fundación Lucha contra el Sida. Se empezó a utilizar en una experiencia piloto en diciembre de 2020. Hoy cuenta con una cincuenta de personas afectadas de ELA registradas, tratadas todas ellas en la Unidad

Funcional de Enfermedad de Motoneurona del Hospital Universitario de Bellvitge. La versión actual de la aplicación contiene cuatro cuestionarios (síntomas de neumología y las escalas ALS-FRS, ROADS y EAT-10) que los pacientes completan mensual o trimestralmente. Después, el software analiza las respuestas de los pacientes para alertar a los médicos si se identifica un cambio relevante. Para la realización de este primer análisis se han estudiado más de 1.900 cuestionarios y cerca de 550 notificaciones generadas por el sistema de alarmas.

Se utiliza un sistema de código de colores para calificar la progresión. Dado que los médicos también tienen acceso a la herramienta, pueden monitorizar los datos registrados por los pacientes como nutrición, ventilación, movilidad o parámetros emocionales, evitando viajes y visitas innecesarias al hospital, pero asegurando la continuidad asistencial.

El trabajo que se presentó en la última edición del ENCALS subraya también que son necesarios nuevos trabajos de investigación en esta línea para evaluar más a fondo la aplicación y adaptarla a los requerimientos de los usuarios y hacer crecer los principales fundamentos de LinkELA: comunicación, información y adherencia de los pacientes con ELA.



Interfaz de la app LinkELA.

Artículo de referencia con los primeros resultados de LinkELA:

*LinkELA: ALS Telemedicine project in Barcelona to facilitate a multidisciplinary follow-up from the patient's home.* Autores/as: Alejandro Caravaca Puchades, Marta Llauger, Cristina Puig-Ram, Esther Sellés, Raúl Domínguez Rubio, Abdel Assialioui, Eva Farrero, Enric Prats, M. Núria Virgili-Casas, Verónica Herrera-Rodríguez, Elisabet Romero-Gangonells y Mónica Povedano Panadés.

Fuente: AULA ELA del Hospital Universitario de Bellvitge ●

### Enric M Valls, presidente de la Fundación, Premio Ciutat de Calella 2023 por su trayectoria en la ayuda a las personas afectadas de ELA

El Ayuntamiento de Calella, a través del Premio ciudad de Calella, reconoce la trayectoria de Enric Maria Valls, presidente y fundador de nuestra entidad, por ser el impulsor y por su labor con la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls, que trasciende el ámbito local en la ayuda a las personas afectadas de ELA y sus familias.

También se le reconoce su actividad en el mundo del baloncesto local y como emprendedor turístico.

El Premio Ciutat de Calella, que llega a su 11ª edición, tiene como objetivo reconocer la labor y dedicación de personas y entidades de Calella, dentro del ámbito local, así como también catalán. ●



Enric Maria Valls, durante la gala.



## ACTUALIDAD

### En julio tuvo lugar el ENCALS Barcelona 2023



La Dra. Mónica Povedano participando en el ENCALS Barcelona 2023.

Barcelona acogió entre el 11 y 14 del pasado mes de julio la reunión anual de la ENCALS, con la satisfacción de haber contado con el mayor número de asistentes, 850, desde que se iniciaron estos encuentros hace 20 años. En la primera reunión participaron solo 50 investigadores. La responsable de la Unidad Multifuncional de Enfermedad de Motoneurona del Hospital Universitario de Bellvitge i investigadora del IDIBELL, la Dra. Mónica Povedano, fue una de ellas. Aquellas primeras reuniones le sirvieron para saber "hacia donde se encaminaba la investigación en ELA en Europa". 20 después, la Dra. Povedano ha sido la organizadora de la reunión de la ENCALS en BCN y nos ha resumido algunas de las conclusiones más destacadas y los ámbitos en los que se ha profundizado más:

- La genética y la importancia de genotipar a los pacientes, dado que nos va a permitir una mejor estratificación, conocer mecanismos implicados y establecer dianas terapéuticas. En este sentido se ha hablado de la importancia de los ensayos con mutaciones de FUS (el Hospital de Bellvitge es el único centro acreditado para realizarlo); las mutaciones SOD y el uso de Tofersen, o los estudios en portadores asintomáticos de las diferentes mutaciones. En este último sentido se ha especificado la importancia de protocolos de estudio de seguimiento.
- Con respecto a biomarcadores, se sigue insistiendo en validar el neurofilamento para poder usarlo, teniendo en cuenta sus limitaciones, como bio-

marcador diagnóstico y pronóstico.

- Con respecto a las técnicas neurofisiológicas y de neuroimagen, se han presentado estudios de RMN o de EEG, así como de evaluaciones cognitivas, que permiten conocer las áreas cerebrales más allá de las motoras que están implicadas en la enfermedad.
- Los modelos animales, y celulares, el uso de la neurofisiología en estos modelos y su utilización con librerías de fármacos o en ensayos preclínicos ocupó otra de las jornadas.
- Las plataformas de seguimiento telemático de los pacientes se presentaron en un simposio. Allí explicamos nuestra experiencia con Linkela, y conseguimos poder ser uno de los grupos que, junto con Reino Unido, Holanda e Irlanda, que liderará un proyecto europeo.

También se llevó a cabo un interesante debate sobre regulatoria en ensayos y las aprobaciones con 6 meses de estudio en USA y 1 año en Europa (ganó en la votación McDermot que representaba a Europa: ensayos a 1 año para conocer mejor la acción del fármaco). Por último, destacar que se han presentado 400 posters que sirvieron de base a multitud de tertulias de investigadores y a la creación de una red de trabajo colaborativo.

Fuente: Blog AULA ELA del Hospital Universitario de Bellvitge. ●

### La Dra. Mónica Povedano recibe la medalla Dr. Josep Trueta

La Dra. Mónica Povedano, coordinadora de la Unidad Funcional de la Neurona Motora del Hospital Universitario de Bellvitge, ha sido galardonada con la medalla Dr. Josep Trueta por el Gobierno de la Generalitat de Catalunya. El galardón reconoce su trayectoria como profesional, docente y su papel de investigadora referente de la ELA. También recibió la placa Dr. Josep Trueta al mérito sanitario, el Hospital Universitario de Bellvitge, galardón que pone en valor

su labor como centro de referencia de máxima complejidad. La Dra. Povedano, el Hospital de Bellvitge y la Fundación Catalana de ELA, hemos trabajado en equipo desde hace muchos años para cuidar a las personas afectadas de ELA y sus familias. Por eso sentimos un gran orgullo que hayan recibido este reconocimiento. Nuestra más sincera enhorabuena por toda la tarea que han realizado y están realizando entorno a la ELA. ¡Muchas felicidades! ●



Fotografía de grupo de los premiados.

### La especialización de los profesionales de la Atención Primaria en ELA permite crear un nuevo modelo de atención a los pacientes más cercano y personalizado



Las personas afectadas por la ELA recibirán una mejor atención gracias a esta especialización.

Los profesionales de la Atención Primaria Metropolitana Sur han liderado un protocolo de forma coordinada con el Hospital Universitari de Bellvitge para mejorar el seguimiento de los pacientes de ELA en este territorio. El nuevo modelo de atención se basa en la especialización del personal de primaria, que ha adquirido altas competencias en esta enfermedad, lo que permite reducir las complicaciones de la enfermedad, evita desplazamientos innecesarios al hospital y prioriza las visitas domiciliarias. Precisamente, una de las demandas tanto de los pacientes como de sus familias era tener una intervención más cercana a domicilio, con mayor seguimiento y adaptada a las necesidades de cada uno durante toda la evolución de la enfermedad.

Por eso, se ha elaborado una vía clínica de atención a las personas con ELA y se ha creado un equipo territorial y multidisciplinar para atender las necesidades de los pacientes. Uno de los efectos inmediatos de este cambio es que los enfermos de ELA pasan a recibir el acompañamiento del nuevo equipo territorial de forma inmediata una vez han sido diagnosticados y tratados en la Unidad Funcional de ELA del Hospital de Bellvitge, mientras que antes los equipos de primaria se activaban cuando la enfermedad estaba ya muy avanzada o la persona se encontraba en la fase final de vida. Se ha trabajado

para que la coordinación entre el hospital y la atención primaria sea lo más fluida posible, asegurando la continuidad asistencial y garantizando recursos personalizados. El equipo territorial se encarga de valorar las necesidades de cada uno de los pacientes y de identificarlos como Pacientes Crónicos Complejos (PCC) o con Enfermedad Crónica Avanzada (MACA), lo que comporta una atención permanente. El objetivo final de los profesionales de la atención primaria es identificar qué tipo de ayuda requiere la persona y su familia para crear un plan individualizado de intervenciones compartidas.

Todo ello gracias a la especialización de los profesionales de todo el territorio Metropolitana Sur, con el Hospital de Bellvitge como centro hospitalario de referencia. De hecho, la Unidad Funcional de Enfermedad de Motoneurona (UFMM) del hospital es un centro de referencia de la enfermedad. Atiende a cerca de 300 pacientes -casi el 80% del total en Cataluña-, a través de una unidad multidisciplinar donde se hace una asistencia clínica y también psicosocial, con la colaboración de la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls. La unidad forma parte desde el año 2019 del CSUR (Centros, Servicios y Unidades de Referencia, reconocidos por el Ministerio de Sanidad) en Enfermedades Neuromusculares Minoritarias del Hospital de Bellvitge. Forma parte desde el año 2019

del CSUR (Centros, Servicios y Unidades de Referencia, reconocidos por el Ministerio de Sanidad) en Enfermedades Neuromusculares Minoritarias del Hospital de Bellvitge. También está acreditada como XUEC (Redes de Unidades de Experiencia Clínica) del Departamento de Salud, y ERN (European Reference Networks), en este mismo ámbito de patologías.

#### Más de 90 profesionales de la Atención Primaria, especializados en ELA

Para crear el equipo territorial se ha formado a más de 90 profesionales del territorio Metropolitana Sur, entre los que se encuentran enfermeras, médicos de familia, técnicos en cuidados auxiliares de enfermería, trabajadores sociales, fisioterapeutas, psicólogos y nutricionistas. Con esta especialización, se quiere evitar desplazamientos innecesarios al hospital, teniendo en cuenta las dificultades de movilidad que a menudo tienen estos pacientes, siendo el personal de los equipos de apoyo y de la Atención Primaria quien puede ayudar a resolver ciertas situaciones. Antes, se programaban visitas cada tres meses en el hospital y, mientras, la atención primaria derivaba en ocasiones al paciente en el centro hospitalario ante cualquier complicación. Esto ahora es evitable gracias a la especialización de los profesionales de primaria. Además, en la actualidad estos trabajadores acompañan al paciente desde el momento del diagnóstico y realizan las visitas según las necesidades del usuario siendo más fácil identificar síntomas y/o complicaciones propias de la misma enfermedad, trabajando conjuntamente con el paciente y la familia para conocer sus necesidades.

Aparte de la atención personalizada, este nuevo modelo de atención también permite organizar actividades grupales dirigidas a pacientes y otras dirigidas a las familias. Son sesiones que tienen que ver con conocer la enfermedad, recibir apoyo y realizar prácticas que disminuyan los síntomas que provoca la ELA. ●

## ACTUALIDAD

### Reuniones con el Departamento de Derechos Sociales y el Servicio Catalán de la Salud para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de ELA y sus familias



Esther Sellés y Laura González, en las reuniones.

La Sra. Esther Sellés y la Sra. Laura González, Directora General y Directora Asistencial de la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls respectivamente, se han reunido durante este verano con el Departament de Drets Socials de la Generalitat de Catalunya así como también con el Servei Català de Salut (CatSalut),

exponiéndoles las necesidades sociales y sanitarias que tienen la mayoría de personas y familias afectadas por la ELA.

La primera reunión tuvo lugar con el Secretario de Asuntos Sociales y Familias, el Sr. Lluís Torrens y la Directora general de la autonomía personal y la Discapacidad, la Sra. Marta Segura. En este encuentro se ha podido seguir trabajando, después de pasadas reuniones, en cómo este Departamento puede dar respuesta a las necesidades no cubiertas en relación al cuidado de las personas afectadas de ELA y sus familias. Tres días más tarde, la reunión fue en el Servei Català de Salut (CatSalut) con el Director del Área Asistencial, el Sr. Ignasi Carrasco.

Carrasco nos dio la oportunidad de exponer las necesidades que presentan las personas afectadas de ELA, explicándole la importancia de que exista una coordinación entre las Unidades de Experiencia Clínica y la Atención Primaria para que las personas afectadas puedan recibir atención especializada en su domicilio, así como la creación de plazas especializadas en la enfermedad en distintos centros sociosanitarios. La Fundación trabaja día a día para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de ELA y sus familias, y esto pasa también por la sensibilización de las administraciones y estamentos públicos para poder dar a conocer la realidad de este colectivo y obtener mejoras en su atención. ●

## FEM MÚSICA SOLIDÀRIA PER A LA CURA DE L'ELA

**TOMEU PENYA · REMEMBER QUEEN · ANDREA MOTIS & JOSEP TRAVER**  
**E-STRINGS BY GIO · JUDIT NEDDERMANN · THE LOGICAL GROUP-SUPERTRAMP**  
**RAFA SÁNCHEZ-LA UNIØN · TXABI FRANQUESA · LLUÍS GAVALDÀ & JOAN PAU CHAVES**  
**CLARENCE BEKKER BAND · BEETHOVEN I EUROPA · GILI & ROMANÍ HOT JAZZ CATS**  
**MEN IN SWING-BIG BAND · ELENA GADEL & MANU GUIX · LES ANXOVETES**

**MÚSICA · GASTRONOMIA · ESPAIS SINGULARS**

ENTRADES SOLIDÀRIES DISPONIBLES A:  
[www.musicveu.cat](http://www.musicveu.cat)

## ¿Te cuesta subir escaleras?

*Sillas salvaescaleras*

*Plataformas salvaescaleras*

*Elevadores verticales*

[www.valida.es](http://www.valida.es)

- Asesoramiento gratuito
- Presupuesto sin compromiso
- Servicio a nivel nacional

¡APROVECHA!

TELÉFONO GRATUITO  
de asesoramiento al cliente  
**900 414 000**  
¡SOLICITE PRESUPUESTO!

DESCUENTO  
MUY ESPECIAL  
si nos dices  
"Miquel Valls"

\* Promoción no acumulable a otros descuentos.

## INVESTIGACIÓN

### Empieza a trabajar Precision ALS, el programa de investigación sobre la ELA más ambicioso de Europa



Con una dotación inicial de 10 millones de euros y 9 grandes centros de investigación de atención e investigación de la ELA implicados (de la red TRICALS), se ha puesto en marcha el proyecto de investigación Precision ALS.

Se trata de una plataforma innovadora e interactiva que pretende sumar a las fuerzas de la investigación clínica europea y aprovechar la potencia del bigdata y la Inteligencia Artificial (IA) para analizar grandes cantidades de datos recogidos de los pacientes. Desde la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls participaremos a través del Instituto de Investigación Biomédica de Bellvitge aportando información psicosocial. ●

### Resultados positivos de un fármaco en fase experimental contra una mutación genética de la ELA que tiene un grupo reducido de personas



La ELA todavía no tiene cura y encontrar una es uno de los principales retos de la medicina actual. En Europa sólo existe un fármaco aprobado que ralentiza modestamente su evolución, entre nueve y doce meses. Por primera vez, se han conocido resultados positivos de un fármaco en fase experimental pero sólo en un grupo reducido de personas que tienen una mutación genética concreta. Los profesionales creen que puede convertirse en una puerta a la investigación y auguran cambios profundos en cómo tratar esta enfermedad en el futuro.

Los resultados no son ni de un ensayo clínico. Son de algunos de los 16 pacientes de todo el mundo que no habían podido entrar -por tener demasiado avanzada la enfermedad-, pero se les ha administrado al margen. Una de ellas -y la única en todo el Estado- es paciente del Hospital del Mar.

En la mayoría de las personas con ELA se desconoce el origen

de la enfermedad. Sólo entre un 10 y un 15% tienen una causa genética conocida. Y es para estos casos cuando han empezado a aparecer nuevas estrategias de tratamientos.

La paciente está probando el primer fármaco dirigido específicamente a su mutación. Es una ingeniería compleja basada en RNA mensajero, es decir, "detiene que las neuronas sigan muriendo: lo que hace es engañar a los mecanismos internos de las células para que, a la hora de leer el material genético, lo lea como nosotros queremos", apunta el Dr. Miguel Ángel Rubio, coordinador de la unidad ELA del Hospital del Mar.

Gracias a estos resultados se abre una puerta a la investigación que, de entrada, se centra en las formas genéticas, pero afirman que abrirá la puerta a poder tratar finalmente al mayor conjunto de enfermos con ELA, la llamada esporádica.

Fuente: Corporació Catalana de Mitjans Audiovisuals. ●

### Conoce NeuroHubLab, el laboratorio de investigación que estudia la ELA y otras enfermedades neurológicas

El Laboratorio Hub de Neurología (NeuroHubLab) es el laboratorio de investigación del Servicio de Neurología del Hospital Universitario de Bellvitge, y está integrado dentro del Grupo de Enfermedades Neurológicas y Neurogenética del Hospital Universitario de Bellvitge y del Instituto de Investigación Biomédica de Bellvitge (IDIBELL). Es un laboratorio básico y traslacional enfocado en la investigación de vanguardia, orientada a comprender, diagnosticar y encontrar tratamientos efectivos para diversos trastornos neurológicos que afectan el cerebro, la médula espinal y el sistema nervioso, como es la ELA. El laboratorio reúne a un equipo de neurocientíficos, médicos, bioinformáticos y técnicos capacitados que trabajan en colaboración para desentrañar las complejidades de las enfermedades neurológicas. Su misión es avanzar las fronteras de la neurociencia, mejorar la atención al paciente y, en última instancia, generar un impacto positivo en las vidas de quienes se ven afectados por estas afecciones.

La creación de NeuroHubLab, el "Laboratorio hub de Neurología", surge de la fusión del grupo clínico "Enfermedades Neurológicas y Neurogenética" (IP: Dr. Antonio Martínez Yélamos) con el grupo de investigación básica "Neuropatología" (IP: Dr. Isidro Ferrer). Estos grupos comenzaron a entrelazarse durante la tesis doctoral de Pol Andrés Benito sobre alteraciones moleculares en el espectro ELA-DFT, con el apoyo de la Dra. Mónica Povedano y el Dr. Isidro Ferrer.



Laboratorio Hub de Neurología dentro del H.U. de Bellvitge.

Durante más de 8 años, estas colaboraciones incluyeron publicaciones, estancias, intercambios y proyectos conjuntos, dando como resultado una colaboración más estrecha entre la investigación básica y la clínica, abordando todas las perspectivas necesarias. Esto ha supuesto el establecimiento de un nuevo modelo de investigación consolidado en el laboratorio, apuntando a mayores y más completos avances en el estudio y comprensión de enfermedades neurológicas, como la ELA. Podéis seguir el trabajo y estudios de este grupo de investigación en su página web [neurohublab.com](http://neurohublab.com) ●

## EMPRESAS RESPONSABLES

### ¡42K una empresa solidaria que da apoyo al proyecto KMSxELA!



Logotipo de la empresa 42K y muestra de las camisetas técnicas que han creado para el proyecto solidario KMSxELA.

En esta sección "Empresas responsables", desde la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls queremos hacer un reconocimiento especial a diferentes empresas que, de forma solidaria y desinteresada, nos ayudan a continuar con los objetivos y proyectos que tenemos en nuestra entidad para

seguir ayudando a las personas afectadas de ELA y sus familias.

En esta edición este humilde reconocimiento lo queremos realizar a la empresa 42K, una marca creada por amantes del deporte con el compromiso de crear prendas técni-

cas y accesorios de excelente relación calidad-precio. 42K se ha aliado con KMSxELA, vendiendo camisetas técnicas de este proyecto solidario y dando a la Fundación una parte de los beneficios. ¡Nuestro más sincero agradecimiento a todas las personas que forman parte de este gran equipo! ●

## DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA

### Duelo anticipado y ELA

Desde el departamento de psicología de la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls (adherido al Programa para la Atención integral a personas con enfermedades avanzadas de la Fundación "la Caixa") queremos invitaros a leer la siguiente reflexión sobre el duelo anticipado, un proceso que afrontan algunas personas especialmente ante enfermedades crónicas avanzadas, como puede ser la ELA, y que representan una forma de prevención de las pérdidas que se van produciendo a lo largo de la enfermedad y de cómo afrontamos este momento de despidos.

Este proceso puede vivirlo tanto las personas afectadas de la enfermedad como su entorno. Para las personas afectadas de ELA, el duelo anticipado puede empezar desde el mismo diagnóstico. A medida que la enfermedad va progresando en el tiempo, pueden aparecer sentimientos de tristeza, miedo y desesperanza congruentes con el proceso de asimilación del diagnóstico y pronóstico de la enfermedad. También pueden aparecer sentimientos de melancolía por la vida anterior, reflexionando sobre las pérdidas que han ido acumulando en el tiempo. En cuanto al entorno, éstos también experimentan un duelo anticipado en el momento en que asumen la progresión de la enfermedad y la pérdida paulatina de autonomía de su ser querido, y puede ser también desde el mismo momento del diagnóstico. En este caso, también puede darse que pensar sobre los cambios en las actividades que se realizaban y en las dinámicas relacionales.

El duelo anticipado es, por tanto, un momento que invita a la reflexión, tanto por las propias personas afectadas como por su entorno, en el que estarán presentes diferentes emociones que ayudarán a reconocer y aceptar la futura pérdida. Este proceso puede tener repercusiones positivas:

#### En cuanto a quien sufre la enfermedad, ayuda a:

- Ser consciente sobre el propio proceso: reforzar el ajuste y la asimilación del curso de la enfermedad.
- Reconocer miedos y necesidades: el hecho de ser consciente ayuda a posicionarse en el momento actual y al realizar una valoración sobre los miedos, preocupaciones y necesidades que van surgiendo a lo largo del proceso.
- Adaptarse a los cambios: nos permite aceptar que habrá cambios y poder prepararnos para estos.
- Resolver asuntos pendientes: reflexionar sobre aquellos aspectos que queremos que queden resueltos antes de morir.
- Hacer un despedido: prepararnos para la etapa final que permitirá valorar despedirnos de los seres queridos.

#### En cuanto al familiar:

- Permanecer involucrado con el ser querido: estar al lado de la persona afectada proporcionando apoyo y cariño.
- Mantenerse separado y aceptar espacios de autocuidado personal: tener en cuenta el propio proceso personal (que será diferente al del afectado) y disponer de momentos



- para cuidarnos y valorar las propias necesidades.
- Adaptarse a los cambios de roles: asunción de nuevas responsabilidades que surgirán de la pérdida de esta persona.
- Aceptar la realidad de la muerte: ser consciente de la etapa de fin de vida, integrando las vivencias y recuerdos vividos con esa persona.
- Realizar un despedido: en este momento final habrá que resolver también asuntos pendientes y prepararnos para el despedido.

A pesar de las dificultades y emociones que pueden estar presentes en este momento, es importante destacar la resiliencia de cada persona y la capacidad de encontrar un sentido frente a la pérdida. Como hemos comentado anteriormente, a menudo, los pacientes y familiares pueden aprovechar este momento de reflexión para encontrar nuevas formas de vivir el presente, apreciar aquellas cosas que tienen actualmente y encontrar nuevas formas de vivir la nueva normalidad. Cada persona vivirá este proceso de forma diferente y será importante contar también con una red de apoyo (profesionales, amigos, familia, etc.) que ayude a compartir experiencias y recibir apoyo en estos momentos.

Sabemos que este proceso puede no ser fácil, puede generar momentos de alto impacto emocional. Si crees que puedes necesitar ayuda o consultar un tema relacionado con el duelo anticipado, puedes ponerte en contacto con el servicio de psicología de la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls y valoraremos tus necesidades para acompañarte.

*Departamento de Psicología de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls, miembros del Programa per l'Atenció integral a persones con enfermedades avanzadas de la Fundación "La Caixa". ●*



**Fundació "la Caixa"**



**OXIGEN salud**  
Somos tu empresa de referencia



**Confianza. Proximidad. Innovación.**

**900 80 80 89**  
[www.oxigenasalud.com](http://www.oxigenasalud.com)  
in X f

## DEPARTAMENTO DE TERAPIA OCUPACIONAL

# La importancia de una buena ergonomía y sedestación en las personas afectadas de ELA



intestinos lo cual conlleva a una mala digestión y estreñimiento. Resumiendo: se produce una disminución en la función respiratoria, digestiva e incluso mayor dificultad para la movilidad en los brazos.

Por todo ello, es importante la elección del lugar donde nos sentamos, desde las medidas hasta el material del asiento. Es necesario que la posición del cuerpo sea lo más ergonómica posible. Esto supone buscar una silla de ruedas de la medida de cada persona, porque si es más grande se producirá esta retroversión pélvica. Los reposapiés deben estar a la altura necesaria, quedando las rodillas a 90° así como los pies y los brazos. Si están demasiado bajos, el usuario se colocará inconscientemente en retroversión para encontrarlos y si están demasiado altos, se producirá un aumento de la presión del hueso de la cadera aumentando el riesgo de escaras o úlceras por presión.

especto a los materiales, existen diferentes tipos de cojín: de visco elástico, de gel, de aire e incluso de espuma. Respecto a cuáles son aquellos que brindan mayor efectividad hay numerosos estudios como el publicado en la "Revista de biomecánica" (ISSN 1575-5622, N.º. 38, 2003, págs. 9-13). Basándose en una serie de criterios como la distribución de presiones, la reducción de fuerzas transversales o la amortiguación adecuada ante impactos; han llegado a la conclusión de que los cojines de aire seguidos por los cojines de visco elástico son los que tienen mayor capacidad para la prevención de escaras.

Teniendo en cuenta que: dentro de cada tipo, existen diferentes subtipos; que cada persona tiene unas circunstancias diferentes y que la comodidad es subjetiva, desde el departamento de terapia ocupacional de la Fundación recomendamos probar diferentes modelos antes de comprar el definitivo. También se debe tener en cuenta que una vez cambiado el cojín, si su altura es diferente, se deberán regular nuevamente los reposapiés.

Por último, recordar que, para la prevención de úlceras por presión, la única medida efectiva son los cambios de posicionamiento. Se deben realizar cada dos horas aproximadamente y esto permite redistribuir las presiones ejercidas en los diferentes puntos del cuerpo. Para ello, una silla de ruedas basculante permitiría estos cambios sin necesidad de transferir o manipular a la persona y evitar así daños o lesiones tanto en el enfermo como en el cuidador.

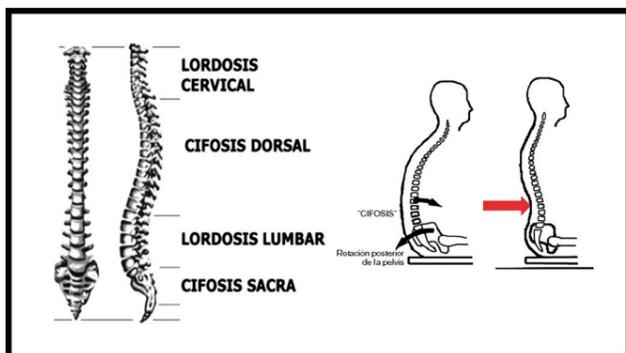
Y os recordamos que, si tenéis cualquier duda sobre temas posturales, o de materiales, para que estas sean óptimas, no dudéis en contactar con el departamento de Terapia Ocupacional de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Vallés.

Departamento de Terapia Ocupacional de la Fundació Catalana de ELA Miquel Vallés. ●

Una buena postura en la sedestación para las personas afectadas de ELA es más importante de lo que pueda parecer a simple vista. Incluso debemos darle mayor importancia cuanto más tiempo pasemos en la misma posición. El eje de nuestro cuerpo es la columna vertebral, la cual está unida a la cintura pélvica. Cuando ésta no se encuentra bien posicionada, repercute en el resto de la columna y todos los elementos que van unidos a ella, es decir: el cráneo, la cintura escapular, donde se unen los brazos y la cintura pélvica donde se unen las piernas.

Uno de los casos más habituales de una mala sedestación en personas afectadas de ELA es la retroversión pélvica, donde la cadera o pelvis se inclina hacia atrás quedando un hueco entre la cadera y el respaldo del asiento. Provoca un borramiento de las curvaturas naturales de la columna vertebral, como la lordosis lumbar y se favorece la cifosis dorsal.

Cuando existe un aumento de la cifosis en la columna vertebral, la capacidad torácica queda disminuida produciendo hipoventilación; se produce compresión del estómago e



## Qida

# El cuidado en el hogar más experto, humano y a medida



### ¿POR QUÉ ELEGIR QIDA?

Más de 250 entidades públicas confían en nosotros. **Hemos atendido a más de 10.000 personas a más de 10.000 personas, siendo líderes de satisfacción en el sector con un 98% de las familias satisfechas con el servicio.**

Nos diferenciamos por realizar un **seguimiento experto por parte de una profesional** del sector sociosanitario, además de tener una amplia base de personas cuidadoras contrastadas.

### ¿CÓMO FUNCIONA?

- 1 Entendemos sus necesidades y preferencias.
- 2 Seleccionamos personas cuidadoras con formación y experiencia.
- 3 Solo pagará cuando comience el servicio.
- 4 Un profesional se encarga de seguir el caso con la familia. **Estamos disponibles los 365 días del año.**

Solicita información sin compromiso:

932 71 55 55

En colaboración con



MIQUEL VALLÉS  
FUNDACIÓ  
CATALANA  
D'ELA

[www.qida.es](http://www.qida.es)

## DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL

### Somos una familia afectada por la ELA y necesitamos una persona cuidadora, ¿qué hacemos?



Desde el departamento de Trabajo Social de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls queremos compartir información sobre las diferentes opciones de apoyo en el domicilio de que se puede disponer, tanto a nivel público como a nivel privado, y las formas de poder acceder.

Las personas afectadas de ELA pueden necesitar en algún momento del proceso de la enfermedad, en mayor o menor medida, un apoyo para poder realizar ciertas actividades de la vida diaria. Muy a menudo, este apoyo es facilitado por un familiar que acabará asumiendo varias tareas, no sólo en cuanto al apoyo en el cuidado de la persona afectada, sino también para aquellas tareas que la persona con la enfermedad dejará de asumir (ir de compras, hacer el almuerzo, limpiar, cuidar a los más pequeños, etc.). En algunas ocasiones, si el familiar o cuidador/a no puede asumir esta carga, es muy usual recurrir a un soporte externo.

**A nivel público**, encontramos las prestaciones y servicios de la Ley de la Dependencia. Este apoyo variará en función del grado reconocido y de la capacidad económica de la persona afectada:

- **Servicio de Ayuda al Domicilio (SAD):** Son horas de atención en el domicilio que se conceden a través de una única empresa acreditada por la Generalitat, la cual varía en función del ayuntamiento. Este servicio puede consistir en una atención de las necesidades del hogar, es decir,

limpieza, hacer la cama, comer y lavar la ropa, entre otros; y el cuidado personal: ayuda para realizar acciones como la higiene, vestirse y desvestirse y repasar y coser la ropa de uso personal, entre otros. Las tareas que realizará la persona cuidadora se pactarán con la trabajadora social de Servicios Sociales y se recogerán en el Programa Individual de Atención (PIA). Asimismo, se recoge en el PIA el copago del precio/hora del servicio en función de la capacidad económica de la persona afectada. Según el grado de la dependencia corresponde:

- Grado I: entre 20 a 37 horas al mes.
- Grado II: entre 38 a 64 horas al mes.
- Grado III: entre 65 a 94 horas al mes.

- **Prestación económica vinculada al SAD:** Es una prestación económica mensual que se concede cuando la familia contrata directamente el servicio de ayuda a domicilio a través de cualquiera de las empresas acreditadas por la Generalitat (Servicios Sociales puede facilitar un listado de empresas de la zona). Esta prestación varía en función de la capacidad económica de la persona afectada y de las horas de contratación del servicio. El objetivo es cubrir parte del coste de este servicio. Según el grado de la dependencia corresponde:
  - Grado I: entre 100€ y 313,50€ al mes.
  - Grado II: entre 150€ y 445,30€ al mes.

- Grado III: entre 200€ y 747,25€ al mes.

- **Prestación por cuidador/a no profesional:** Cuando la persona que da el apoyo al domicilio es un familiar, se puede acceder a una prestación económica por cuidador/a no profesional. En este caso, a fin de asumir la condición de persona cuidadora no profesional es necesario ser familiar de la persona afectada hasta el tercer grado de parentesco, residir en el mismo domicilio y tener capacidad para poder asumir los cuidados de este familiar. En función de la capacidad económica del afectado/a corresponde:
  - Grado I: entre 100 y 180€ al mes.
  - Grado II: entre 150€ y 315,90€ al mes.
  - Grado III: entre 200€ y 455,40€ al mes.

Cuando no existe un grado reconocido de la dependencia, o bien cuando sí existe, pero el apoyo de que puede disponer la persona es insuficiente y además por el bajo nivel de ingresos económicos no se puede costear más horas de atención, existe la posibilidad de solicitar la valoración de un SAD social a nivel municipal. Es decir, la mayoría de ayuntamientos tienen una partida económica para poder asumir ciertas horas de atención en el domicilio. En este caso, la valoración económica para poder acceder al servicio es de toda la unidad familiar y la necesidad de apoyo debe acreditarla la trabajadora social de Servicios Sociales.

Cuando el interesado no dispone de grado de la dependencia

o cuando, por la situación económica, no corresponde ningún servicio o prestación a nivel público, se contempla la ayuda a domicilio a nivel privado. En este sentido, se puede optar por cualquier empresa de atención en el domicilio, ya sea las que están acreditadas por la Generalitat o las que no lo están, que, en algunas ocasiones, pueden ofrecer un precio/hora más reducido.

Por último, hay que tener en cuenta que las personas cuidadoras que prestan el servicio de forma privada sin estar vinculadas a ninguna empresa, acaban adquiriendo la experiencia necesaria para dar un buen soporte al domicilio. Para contactar con estas personas lo habitual es que a través del boca-oreja lleguen referencias.

Un apunte importante a la hora de hablar sobre cuidadores/as es que, a menudo las personas afectadas de ELA requieren de un apoyo bastante especializado y que, en algunas ocasiones, incluso a través de las empresas acreditadas por la Generalitat, cuesta poder encontrar.

Si eres una familia afectada de ELA y tenéis dudas o preguntas sobre personas cuidadoras no dudéis en poneros en contacto con nosotros para poder ayudaros de manera más personalizada y según cada situación

*Departamento de Trabajo Social de la Fundació Catalana de ELA Miquel Valls.*

# ORTOPEDIA ELA

## solidaria

**Servicio especializado, personalizado y a domicilio para toda Cataluña.**

**Los beneficios de la Ortopedia ELA se destinan íntegramente a los servicios que la Fundació Miquel Valls ofrece a los afectados de ELA.**

CENTRO ADHERIDO AL CATSALUT

**C/ Andorra local 2, Pineda de Mar · Tel. 93 766 53 99**

## ¿Necesitas mayor Autonomía en tu hogar?

Ahora ya no hay que pensar en cambiar de domicilio

# Adom

ACCESIBILIDAD | ADAPTACIÓN | AUTONOMÍA

[www.adom-autonomia.com](http://www.adom-autonomia.com)

## ESPECIALISTAS EN ADAPTACIÓN DEL HOGAR

**Más movilidad con grúas de techo**  
Comunica cama-silla-wc-ducha. Control por mando a distancia.

**Baño 100% accesible**  
Ducha 100% plana, sin escalones ni mamparas, baños 100% transitables en silla de ruedas.

**Más control del hogar**  
Teléfono, interfono, televisor, persianas, luces... Control sobre todo el hogar en un único mando a distancia.

**Autonomía para entrar y salir de casa**  
Automatización de puertas, elevadores, en casa o en la escalera. Acceso también disponible por control remoto.

¡INFÓRMATE! Proyectos personalizados. Expertos en soluciones para cada discapacidad. Te asesoramos en la obtención de ayudas y subvenciones.

Pídenos presupuesto sin compromiso

[info@adom-autonomia.com](mailto:info@adom-autonomia.com) t. 900 103 371

## VOLUNTARIOS

### Maria Glòria Vall

Voluntaria de la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls

“El voluntariado es importante y necesario porque las entidades necesitan ayuda para poder llevar a cabo sus objetivos.”



*Maria Glòria Vall es voluntaria de la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls, actualmente está de voluntaria en el Hospital de Bellvitge, apoyando los días que hay Unidad Multidisciplinar a las personas afectadas y sus familias en todo lo que necesiten de mientras éstos esperan ser visitados por todos los especialistas que requiere de atención en la ELA.*

#### ¿Por qué quisiste ser voluntaria de la Fundación?

Quise ser voluntaria de la Fundación en 2013 porque he tenido dentro de la familia un afectado por esta enfermedad, mi padre murió en 1998. En aquellos momentos, cuando tuvimos el diagnóstico fue muy difícil tener la información adecuada de cómo afrontar la enfermedad durante su evolución y saber a nivel psicológico, tanto por él como por nosotros, todo lo que implicaría. Por todo ello, tenía una inquietud por poder ayudar, estar en contacto, por ir viendo en encuentros todo lo que se estaba haciendo para dar a conocer esta enfermedad y atender a los enfermos y familiares.

**Tú llevas a cabo la modalidad de voluntariado hospitalario, explícanos en qué consiste y qué haces.**

Mi voluntariado consiste en dar un apoyo y ayudar a la trabajadora social de la Fundación los viernes por la mañana

que es uno de los dos días que la Unidad Multidisciplinaria del Hospital Bellvitge atiende a las personas afectadas. Ellos y sus familiares deben ser visitados por todos los especialistas durante toda la mañana y eso significa estar largos ratos en la sala de espera.

Por un lado, mi tarea es hablar con ellos, preguntarles si necesitan algo en concreto o tienen alguna duda y hacer de enlace con la trabajadora social o si es necesario con algunos profesionales de la Unidad. Por otra parte, escuchar a los afectados o familiares que quieren explicarse y estar a su lado. Con bastantes de ellos, al ser las visitas periódicas cada 3 meses, ya nos conocemos y personalmente me alegra reencontrarlos y hablar tranquilamente.

En el caso de las primeras visitas, es un momento delicado y de incertidumbre tanto para los afectados como familiares. Entonces es importante que ellos en la sala de espera tenga un referente. Me presento y les digo que soy voluntaria y que hago de enlace de la trabajadora social, que después les atenderá personalmente y les informará de todo lo necesario.

Les explico cómo funciona la Unidad: que las visitas requieren su tiempo en cada especialista y que el funcionamiento requiere su tiempo. Si me hacen alguna pregunta en concreto les respondo. Los familiares o acompañantes son los que en estos momentos necesitan tener algo más de información.

Personalmente, cuando salgo los viernes estoy agradecida de poder realizar este voluntariado. De compartir y conocer la gran labor que están realizando todo el equipo de profesionales del Hospital Bellvitge, así como la trabajadora social, la terapeuta ocupacional y la psicóloga de la Fundación. Y ver que actualmente con la enfermedad de la ELA se ha avanzado y se sigue en esta línea para mejorar la calidad de vida de todas las personas directamente afectadas.

#### ¿Qué cualidades crees que debe tener un voluntario que quisiera realizar una tarea como la que estás haciendo tú?

Personalmente creo que ante todo debe haber una actitud de servicio, de generosidad y de respeto hacia los afectados, familiares y acompañantes. Tener una sensibilidad para escuchar y atender a las personas. Tener capacidad para gestionar emocionalmente las vivencias y situaciones difíciles que surgen. Tener empatía para saber cómo debes tratar a las personas afectadas y a sus familiares.

#### ¿Por qué crees que es importante el voluntariado en las entidades como la nuestra?

El voluntariado es importante y necesario porque las entidades necesitan ayuda para poder llevar a cabo sus objetivos.

Hoy en día muchas prestaciones y ayudas que necesitan los enfermos todavía no están cubiertas por la administración pública. Esto hace que las entidades tengan que recurrir al voluntariado. ●

## PERSONAS SOLIDARIAS

### Fernando Martín

Presidente de ConELA,  
el Consorcio Nacional de entidades de ELA

“Hablar de cuidados expertos en ELA en 2024 debe ser entendido como la quimioterapia en el cáncer. Se trata de una manera de mejorar la calidad de vida y que las personas enfermas de ELA decidan sobre su vida de forma meditada.”



*Fernando Martín es el presidente de ConELA, el Consorcio Nacional de Entidades de ELA, la entidad que engloba a la mayoría de fundaciones y asociaciones de familiares y/o profesionales protectores de personas afectadas de esclerosis lateral amiotrófica (ELA) de todo el país.*

#### ¿Qué es ConELA y quien la compone?

ConELA es la unión de entidades de ELA de España (Fundaciones, Asociaciones y colectivos de pacientes). La componen las siguientes entidades:

Fundaciones: la Catalana de ELA Miquel Valls y la Francisco Luzón; asociaciones: AgaELA, ELA Principado, CanELA, Adela EH, AnELA, VencELA Rioja, AdELA CV, ELA Murcia, AraELA, ELA Extremadura, ELA Andalucía, ELA Baleares, TeidELA; colectivos de pacientes: RedELA, Juntos Venceremos ELA, SacalanguaalaELA.

#### ¿Por qué surgió la necesidad de esta entidad?

Fue una de las grandes ideas de una mente privilegiada como fue la de Paco Luzón. La idea de una comunidad de la ELA unida y fuerte que sea capaz de generar sinergias positivas para la mejora de la calidad de vida de las personas enfermas de ELA de España. Esta mejora parte de diferentes puntos, como fortalecer la provisión de servicios de las entidades regionales, generar cambios desde la administración central y fortalecer

más la idea de la necesidad de investigación, a la que las fundaciones dedican esfuerzos. Al fin y al cabo, se trata de buscar fortalecernos para conseguir que las personas enfermas de ELA dejen de estar excluidas del Estado de Bienestar.

#### Explícanos como os organizáis.

Formamos una junta compuesta por presidencia, vicepresidencia, secretaría, tesorería y tres vocalías. Esta junta

**“La idea era conseguir una comunidad de la ELA unida y fuerte que sea capaz de generar sinergias positivas por la mejora de la calidad de vida de las personas enfermas de ELA de España.”**

no puede estar más de cuatro años y la actual va a cumplir dos años en abril aunque ConELA comenzó a trabajar de facto en octubre de 2022. Las juntas se celebran de manera frecuente y tenemos reuniones y asambleas con el resto de entidades que componen ConELA.

Estamos en proceso de profesionalizar la entidad, para lo cual vamos a contratar a una persona que lleve la coordinación de ConELA, por lo que la cuota de socio de las entidades tiene un plus con el objetivo de garantizar el trabajo susodicho.

#### ¿Cuáles son los objetivos principales de ConELA?

La Ley ELA es nuestra lucha principal. Las residencias y los cuidados a enfermos van estrechamente ligados a dicha ley. De otra parte, tenemos como objetivos generar cambios en las administraciones públicas con el objetivo de que la vida de las personas enfermas de ELA sea más llevadera, como la incapacidad laboral o la inclusión de los sistemas alternativos de comunicación como producto sanitario. Estos dos puntos últimos, son dos de los grandes logros de ConELA en 2023.

*¿Qué creéis que es lo más urgente que se tiene que cambiar para poder cubrir las necesidades más básicas de las personas afectadas de ELA de todo el país?*

Sin ninguna duda, los cuidados expertos continuados. Estos

cuidados es el único tratamiento válido para las personas enfermas de ELA en la actualidad, debemos entender que debe ser cubierto por la administración pública en clave de tratamiento. Hablar de estos cuidados expertos en ELA en 2024 debe ser entendido como la quimioterapia en el cáncer. Se trata de una manera de mejorar la calidad de vida, prolongar la vida y que las personas enfermas de ELA decidan sobre su vida de manera meditada y no de manera precipitada, como ocurre a día de hoy, ante el temor de amargar y arruinar a los familiares. ●

**“Los cuidados expertos continuados son el único tratamiento válido para las personas afectadas de ELA en la actualidad, y entendemos que deben ser cubiertas por la administración pública.”**

**PUBLINTUR**  
gràfic ● digital

**HAZTE  
VOLUNTARIO/A  
DE LA**



MIQUEL VALLS  
FUNDACIÓN  
CATALANA  
DE ELA

## CONOCE LA FUNDACIÓN CON

### **Maria Dalmau** Psicóloga de la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls

“Estar en contacto con la enfermedad ha hecho que valore aún más el vivir el momento presente, siento que esta experiencia te enseña a vivir en el día a día y a valorar constantemente aquellas cosas que tienes en la vida.”



*El Departamento de Psicología de la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls está formado por tres psicólogas que ofrecen, a domicilio y a las Unidades Funcionales de ELA/MMN de los principales hospitales de referencia, atención a las personas afectadas de ELA que lo requieran, y también sus familiares. Este equipo forma también parte del programa de Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas impulsado por la Fundación “la Caixa”.*

*A continuación, puedes leer la entrevista a Maria Dalmau, una de las psicólogas de nuestra entidad:*

#### **¿Conocías la ELA antes de trabajar en la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls?**

Antes de entrar a trabajar en la Fundación conocía muy poco a la ELA. Recuerdo que busqué información sobre la enfermedad y sus afectaciones en el momento en que pensé en presentarme a la oferta laboral. Mi pareja me contó que conocía a la ELA porque seguía de cerca a Juan Carlos Unzue, ya que fue entrenador de su equipo de fútbol preferido. También me vinieron a la cabeza otras personas conocidas como Stephen Hawking.

#### **¿Nos cuentas las funciones y un poco tu día a día como psicóloga de la Fundación?**

Mi día a día es muy variado, es justamente uno de los aspectos que más me gusta de mi rutina. Presto atención presencial domiciliaria, participo en el Comité de ELA del Hospital de Sant Pau, también realizo atención online (individual y en Grupos de Ayuda Mutua) y tareas administrativas. En cuanto a la atención psicológica, acompaño tanto a los afectados de ELA como a sus familias, sobre todo en la afectación que supone la enfermedad en todas las áreas de su vida y en los momentos clave que acontecen durante el transcurso de ésta. Un cambio significativo este año han sido los grupos de ayuda mutua para afectados, antes se hacían sólo para familiares y hemos empezado a facilitar espacios donde los propios afectados pueden compartir su experiencia y enriquecerse de las vivencias de las demás personas del grupo.

#### **Como indicas, este año has acompañado a un Grupo de Apoyo y Ayuda Mutua para personas diagnosticadas de ELA. ¿Cuál crees que son los beneficios de estos encuentros?**

Los grupos de ayuda mutua se han creado para ofrecer un espacio de intercambio de experiencias y recursos para hacer frente a la enfermedad. La idea surge de la necesidad de los propios pacientes de crear red entre ellos y de compartir su propia vivencia. Recordemos que la propia enfermedad genera un alto impacto emocional desde el momento del diagnóstico y que muchos afectados se encuentran con la sensación de soledad y desamparo.

Este tipo de grupos de apoyo ya se están realizando con personas afectadas de cáncer, por poner un ejemplo, y existen más posibilidades de poder compartir su experiencia y encontrar personas que hayan pasado por una situación similar. En la ELA esto es difícil, al fin y al cabo es una enfermedad minoritaria.

También, quiero comentar la gran recibida que han tenido los eventos creados por familiares y afectados, como las iniciativas por parte de Unzue y otras instituciones que han querido dar visibilidad a la enfermedad. Hablando con algunos pacientes me han comentado que han conocido otros enfermos que necesitaban también crear una red y sentirse comprendidos, por tanto, podemos ver claramente los beneficios de crear estos espacios. Este año se ha realizado el primer grupo, que lo han constituido un total de seis personas. Las valoraciones del grupo han sido muy satisfactorias y podemos concluir que ha ayudado a crear una red de apoyo, a compartir experiencias, ampliar el repertorio de recursos personales y estrategias de afrontamiento, sentirse comprendido por otras personas y, en definitiva, mejorar la vivencia de la enfermedad.

#### **El Departamento de Psicología forma parte del “Programa de Atención integral a personas con enfermedades avanzadas” impulsado por Fundación “la Caixa”. ¿Nos puedes explicar en qué consiste este programa y qué hace para ayudar a las personas afectadas de ELA?**

El programa para la atención integral a personas con enfermedades avanzadas tiene el objetivo de contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas que padecen enfermedades avanzadas y acompañarlas al final de vida, mediante la atención a los aspectos emocionales, sociales y espirituales. La atención sanitaria es necesaria, pero ésta se complementa con los equipos profesionales que ofrecen intervención psicosocial y espiritual para que afectados y familiares reciban una atención integral que aborde todas las necesidades. En Cataluña hay un total de 12 equipos, y nuestro punto fuerte es que nuestra atención es específica y especializada en ELA. Esto nos permite realizar un abordaje más consciente ante las necesidades que requiere la enfermedad.

#### **¿Cuáles crees que son las principales claves para ayudar a las personas y familias afectadas por esta enfermedad?**

Valoró que debemos tener en cuenta las características de la enfermedad para poder dar una atención centrada en sus necesidades. En primer lugar, lo importante es ser respetuoso con la vivencia de cada uno y al ritmo de la persona, para poder saber en qué momento se encuentran y qué necesidades tienen. Muchas veces como profesionales nos adelantamos a facilitar apoyos y recursos porque queremos ayudar y queremos contribuir a que estén mejor, pero es importante detenerse y dar voz primero a lo que ellos manifiestan. Esto sólo lo podemos hacer si como profesionales utilizamos la empatía y la escucha activa.

Durante mi trayectoria he aprendido que debemos tener en cuenta las diferencias individuales en cuanto al afrontamiento de la enfermedad y la vivencia de todo el proceso y, por tanto, adoptar esta posición de respeto y no juicio, será el primer punto de partida. Por otra parte, será importante valorar qué impacto ha generado la enfermedad, saber cómo está la red de apoyo, detectar señales de alarma y fuentes de sufrimiento evitables, así como ofrecer recursos que faciliten mejorar la calidad de vida de los propios afectados y sus familiares. Por último, cabe

destacar que el trabajo multidisciplinar se considera necesario, sin él no podemos dar un soporte integral, es básico estar coordinado con los profesionales implicados en el seguimiento de las familias.

#### **Y por último, ¿qué supone para ti trabajar con personas afectadas de ELA?**

Podría decir que mi experiencia trabajando con personas afectadas de ELA está siendo muy enriquecedora. Debo reconocer que es una tarea dura, no es fácil dar este tipo de soporte, pero siento que me aporta muchos aprendizajes en el ámbito profesional y personal.

Por un lado, profesionalmente me aporta una visión holística de lo que supone una enfermedad y el impacto que genera a nivel personal, familiar y social. Este hecho me ayuda a ser consciente de las necesidades y plantear cómo poder apoyar ante cada situación, ampliando pues mi repertorio de recursos profesionales. También, valoro que es un trabajo gratificante y agradecido, éste es el motor para poder sostener situaciones difíciles y continuar enfocado a dar la mejor atención.

En cuanto al ámbito personal, estar en contacto con la enfermedad ha hecho que valore aún más el vivir el momento presente, siento que esta experiencia te enseña a vivir en el día a día y a valorar constantemente aquellas cosas que tienes en la vida. También, te sientes conectada porque todos tenemos momentos con alto impacto emocional y situaciones difíciles, pero cómo queramos enfocarlas será lo que marca la diferencia.

Este planteamiento ayuda a vivir el día a día desde otro punto de vista, no sólo enfocado en las limitaciones (que deben tenerse en cuenta) sino también en valorar lo que tenemos y, por tanto, a vivir el presente de la mejor forma posible. ●

**“Los grupos de ayuda mutua se crearon para ofrecer un espacio de intercambio de experiencias y recursos para afrontar la enfermedad. La idea surge de la necesidad de los propios pacientes de crear red entre ellos y de compartir su propia vivencia.”**

**“Muchas veces, como profesionales, nos adelantamos a facilitar apoyos y recursos porque queremos ayudar y queremos contribuir a que estén mejor, pero es importante detenerse y dar voz primero a lo que ellos manifiestan. Esto sólo lo podemos hacer si utilizamos la empatía y la escucha activa.”**

# GESTOS SOLIDARIOS

Los **Gestos Solidarios** son actividades que promueven particulares, empresas, entidades o colectivos para la sensibilización y/o la captación de fondos a beneficio de la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls.

**¡Muchas gracias a todos los que este año han organizado un Gesto por la ELA y a todos los que han participado de alguna manera u otra!**

**Os dejamos con las fotografías de algunos de los Gestos e iniciativas solidarias que hemos tenido este año.**



Si quieres más información sobre cómo puedes poner en marcha tu Gesto Solidario para luchar contra la ELA, puedes ponerte en contacto con nosotros a través de:

- Nuestra página web en el apartado "Haz un Gesto por la ELA".
- El correo [comunicacio@fundaciomiquelvalls.org](mailto:comunicacio@fundaciomiquelvalls.org).
- O el teléfono 93 766 59 69.



**Rehatrans**

f 📞 🐦 📷 📺 in

**Nuestras Soluciones  
libertad en movimiento**

**LA MEJOR ELECCIÓN**  
Desde 1997 líderes en la transformación de vehículos para traslado de personas con movilidad reducida

**NUESTROS SERVICIOS**

- Vehículos nuevos
- Vehículos de entrega inmediata
- Servicio postventa

**DISTINTAS SOLUCIONES**

- Rampas de acceso.
- Rebaje de piso.
- Peldaños.
- Asideros.
- Respaldos y reposacabezas.
- Sistema de anclajes.
- Acondicionamiento de altura interior.

MIQUEL VALLS  
FUNDACIÓN CATALANA DE ELA

**¡COLABORA!**

HAZ UN GESTO POR LA ELA

**HAZ UN DONATIVO A TRAVÉS DE:**

**1**  
 bizum al número 02621

**2**  
El número de cuenta  
**ES08 2100 3422 1622 1010 3820**

**LLAMA AL 93 766 59 69**  
[www.fundaciomiquelvalls.org](http://www.fundaciomiquelvalls.org)  
[ela@fundaciomiquelvalls.org](mailto:ela@fundaciomiquelvalls.org)

Rellena el formulario con tus datos y háznoslo llegar a la **Av. del Turisme 40-42, 08370 de Calella** o al correo electrónico **ela@fundaciomiquelvall.org**. También puedes hacerle una foto y enviarla por whatsapp al número **628192850** o rellenar el formulario directamente en el apartado "Hazte Colaborador" de nuestra web: **www.fundaciomiquelvall.org**

## DATOS PERSONALES

Nombre y Apellidos.....  
 Domicilio.....  
 Código postal.....Población.....DNI/NIF.....  
 Correo electrónico.....Teléfonos.....  
 ¿Tienes relación con alguna persona afectada de ELA?  Sí  No  
 ¿Qué relación?.....

## APORTACIÓN

10€ mensuales  .....€ mensuales  .....€ anuales  
 Ahora, prefiero hacer un donativo puntual de.....€

## DATOS BANCARIOS

Titular de la cuenta.....  
 Nº de cuenta bancaria (IBAN).....

Fecha..... Firma.....

· En caso de no querer recibir información marque esta casilla.

· Su aportación desgrava para el tributo del IRPF.

· Este compromiso quedará anulado en el momento que el titular de la cuenta lo solicite a nuestra entidad.

Para estar informados sobre el tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y la normativa estatal vigente, de conformidad con el Reglamento (UE) 2016/679, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas, se informa que puede entrar en el siguiente formulario para tener toda la información y consentir el tratamiento de estas: [http://fundaciomiquelvall.org/forms/autoritzacio\\_recollida\\_dades](http://fundaciomiquelvall.org/forms/autoritzacio_recollida_dades). Os informamos que si omite este consentimiento os haremos llegar el formulario por la vía que ha realizado esta colaboración.

**¡HACEMOS POSIBLE LO IMPOSIBLE, COLABORA!**

## TU ESPACIO

"Tu espacio" es una sección que la haces tú.

Envíanos tu texto, relato, historia, manualidad, pintura, fotografía, etc... al correo comunicacio@fundaciomiquelvall.org y aparecerá en las próximas ediciones y en nuestras redes sociales.

En esta edición os dejamos con los escritos de Carina Casanovas, Mireia Marcos y con la pintura que nos presenta Isabel Sabe, las tres afectadas por la ELA.

### ESCRITO DE CARINA CASANOVAS

"Mi nombre es Carina Casanovas y tengo 70 años. Desde febrero de 2021 estoy enferma de ELA y soy socia de la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls que tanto nos ayuda a los afectados. Sabemos que las mujeres somos minoritarias en esta enfermedad, que ya de por sí es rara. Quiero compartir algunos de los retos específicos que esta enfermedad, la ELA, tan difícil de vivir, me plantea, quizás con distinta intensidad por ser mujer.

En mi caso la enfermedad empezó paralizandome mis brazos y manos. Actualmente dependo casi al 100% de necesitar la ayuda de todos. Un enorme cambio de vida que ha despertado en mí fragilidad, frustración, enfado y tristeza. No poder abrazar, acariciar ni hacer mi aseo personal, maquillaje, peinado... y tantas otras cosas.

Habiendo sido siempre una mujer activa, independiente y emprendedora, el desafío ahora más importante para mí es aprender a pedir y recibir ayuda. Aún tengo dificultades en esta labor psicológica, tanto con mis familiares como con los profesionales. Por mi carácter y mi profesión de terapeuta para el desarrollo de la autoestima, siempre me he sentido útil por los demás. Ahora el contraste con esa dependencia es difícil y doloroso.

Me propongo vivir esta situación como uno de los aprendizajes nuevos para mí: PEDIR, RECIBIR y AGRADECER, sintiéndome merecedora de todo esto. Otro nuevo aprendizaje tampoco fácil para mí, es RELATIVIZAR la carencia de armonía de mi imagen personal y movimientos, mostrando con dignidad la imagen de "persona con ELA", por ejemplo, cuando mi marido me da la comida en un restaurante o me ayuda en diferentes situaciones públicas.

Espero que pueda ser útil esta pequeña reflexión sobre nosotros mismos, las nuevas dificultades y aprendizajes que nos presenta la ELA, para así seguir creciendo con esta enfermedad que compartimos, cada uno en su momento diferente.

Un abrazo con cariño"



**IMPACTO**  
**AUTORA: ISABEL SABE**

"Todos mis cuadros son sentimientos míos.  
 La purpurina es mi sello personal.  
 El impacto se refiere a los impactos que una persona puede recibir a lo largo de toda su vida."



## TU ESPACIO

### ESCRITO DE MIREIA MARCOS:

#### LOS PRIMEROS SÍNTOMAS DE LA ENFERMEDAD DE MOTONEURONA / ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA)

“Cuando empiezas a notar los primeros síntomas nunca pensarías que es esta enfermedad, ¿verdad? Ahora explicaré varios síntomas que experimenté al principio y cómo los fui normalizando, ya que tardé mucho en darme cuenta de que era un problema neurológico. Si todavía no tienes un diagnóstico quizás te veas reflejado en alguno, ojalá que no.

Soy Mireia Marcos Marcos, enferma desde 2014 y diagnosticada en septiembre 2022.

- **Torpeza:** como siempre he sido un poco patosilla no me llamó mucho la atención al principio, aunque viví momentos muy embarazosos. He roto tazas especiales en casa de todos mis amigos, y en la mía hemos tenido que comprar varias vajillas. ¿Eres el que rompe un vaso o una copa en un restaurante o en una fiesta? No sólo una vez sino habitualmente; entonces algo te pasa.
- **Caídas y golpes:** Ir llena de morados también se convirtió en lo normal para mí. Va ligado a la torpeza, chocas con todo, tropiezas, te caes, pero luego ves que vuelves a la normalidad y te olvidas... Es porque caemos y chocamos más si estamos pasando un momento de tensión, estrés, ira o miedo o si tenemos malestar físico, inflamación por algo que hemos comido, bebido, un resfriado... luego se nos pasa y aparentemente el cuerpo vuelve a funcionar. Por eso no le daba importancia, pensaba «ay qué caída tan tonta» y ya está.
- **Cansancio:** este es uno de los peores síntomas para mí, ya que soy muy activa y antes trabajaba muchas noches y podía aguantar muy bien sin dormir, empalmaba con consultas, clases, etc. sin problema. Como en mi caso coincidió con la maternidad al principio creía que era normal estar siempre agotada con dos hijos pequeños. Pero iban creciendo, las otras madres se recuperaban y yo no, aunque tomara vitaminas y cuidara la alimentación. Llegaba a las noches muy irritada, no soportaba a mis hijos hiper-energéticos y mi marido creía que me había vuelto una vaga. El cuadro en casa era desesperante. Mucho antes del diagnóstico tuve que reducir muchísimo mi jornada laboral por el cansancio y no entendía nada. Me sentía culpable porque creía que yo hacía algo mal. En este caso saber la causa fue un alivio para mí y para mi familia.
- **Pinzas de la ropa:** antes de darme cuenta de que tenía menos fuerza en las manos noté que me costaba abrir las pinzas de la ropa. También se me caían al intentar ponerlas. Dejé de tender con pinzas en lugar de buscar una causa o solución. ¿Te suena? Esto ocurre porque no sólo afecta a la fuerza sino a la coordinación, la psicomotricidad fina.
- **Bailar:** antes de mis embarazos hacía danza oriental, y uno de los movimientos de caderas, el famoso «shimi» en el que agitas y se mueven las moneditas del pañuelo, ya no me salía cuando me volví a apuntar años más tarde teniendo a mis hijos pequeños. Además, me costaba más hacer giros y no pude participar en las coreografías porque me sentía muy torpe. Hubiera sido un buen momento para consultar, si no fuera porque en mi caso lo achacaba a la obesidad con la que me quedé después de parir. Creer que era por algo que yo hacía mal no me ayudó en mi caso. Hay bailarinas profesionales obesas que flipas de su gracia bailando.
- **Correr:** cuando mi hijo pequeño se me escapaba en esa edad que literalmente «corres detrás de ellos todo el día», me di cuenta de que algo fallaba. No podía correr. Y yo corría habitualmente antes de mis embarazos. De nuevo creí que era por la obesidad, pero realmente me fallaba ese saltito que hay que dar para impulsar la zancada, justo ese movimiento, algún músculo no recibía la señal. Aquí la confusión que tuve fue muy concreta: aunque perdí 25 kg y ya no tenía obesidad seguía sin poder correr, se me rompieron los ligamentos de la rodilla y el menisco y ya creí que era por eso.
- **Menisco y ligamentos:** mi menisco y mis ligamentos cruzados anteriores de la rodilla deberían haber aguantado toda la vida. Tenía una leve distensión por una lesión antigua, pero había podido hacer de todo con ella. Seguramente la debilidad de algunos músculos puso demasiada tensión en los ligamentos y por eso un día hice un mal gesto y se rompieron. Al final necesité una operación en 2019, de la que no lograba recuperarme bien porque ya tenía la enfermedad. Pero nadie se dio cuenta. Me decían que tenía que hacer más ejercicio, pero por más que hacía a diario no recuperaba la masa muscular perdida. Una vez más, creía que era yo la que hacía algo mal, o que no hacía suficiente. En realidad, entrenaba una o dos horas al día casi cada día.
- **Escaleras:** me di cuenta de que algo iba muy mal el día que no podía bajar unas escaleras sin barandilla. Me quedé paralizada y no veía la forma de bajarlas sin caerme. Conseguí poner un pie en el escalón de abajo y se me iba el cuerpo en bloque para el otro lado. Tenía que poner el otro pie en el mismo escalón, parar, respirar hondo y repetir la operación de uno en uno. Pronto noté que no podía subir ni bajar escaleras sin barandilla y mucho menos llevando algo en las manos o una bolsa pesada.

- **Cortocircuito:** algunas veces me di cuenta de que al sonar el claxon de un coche cerca me sobresaltaba y mi reacción era desmesurada, pegaba un «salto» y mi cuerpo entero se quedaba bloqueado, casi cayendo a veces. Esto es por la hiperreflexia, reflejos musculares descontrolados.
- **Fasciculaciones:** es cuando un músculo empieza a moverse solo rítmicamente, me pasa sobre todo en las piernas. Puede ser que acabes dando golpecitos con el pie sin poderlo controlar. Es bastante molesto.
- **Rampas:** las típicas rampas que te dan en los gemelos y que te dejan sin respiración unos segundos por el dolor, no me abandonaron después de los embarazos. Todo el mundo me recetaba magnesio y potasio, y yo venga a tomar y no sólo no mejoraban, sino que empezaron a aparecer calambres en músculos que no sabía que podían aparecer, como en la ingle, en la parte de atrás del muslo, en la espinilla, en el pie, el brazo, las costillas, el abdomen... aprendes un montón de anatomía.
- **Rigidez:** yo le decía a la fisioterapeuta «siento que mis piernas son de madera». Cuando estaba sentada un rato y me levantaba para andar notaba que tardaba unos segundos en poder moverme, y unos minutos en poder caminar sin cojear. Es como si las articulaciones estuvieran oxidadas. Poco a poco fue ocurriendo también en los brazos y en la cara, al ir a comer o a hablar notaba que tenía la boca paralizada y me costaba volver a moverla.
- **Movimientos borrados:** de pronto un día intentas separar el dedo meñique del resto y ese movimiento ya no lo puedes hacer. Otro día intentas girar el pie hacia fuera o hacia adentro con el tobillo y no lo puedes hacer. Así poco a poco se van borrando movimientos que nunca antes había tenido que pensar.
- **Hablar más lento:** Al principio simplemente hablaba lenta. Vocalizaba, pero ya no podía hablar rápidamente. Por ejemplo canturreando no seguía el ritmo. Poco a poco noté que me costaba pronunciar algunas palabras, como «movimiento». Muchas veces tenía que repetir una palabra porque no se me entendía. Además, me faltaba el aire y no me oían si estaba en un lugar ruidoso. Tenía que dar clases y me concentraba tanto en vocalizar que acababa siendo un tostón, no podía ponerle «chispa» como antes. Al cabo de un tiempo ya no podía intervenir en las conversaciones porque me costaba tanto y tardaba tanto en decir las cosas que notaba que la gente se aburría esperando a que acabara la frase.
- **Atragantarse:** Hacía tiempo que al beber agua o comer según qué cosas me daba tos. No le daba importancia, al principio sólo pasa de vez en cuando. Luego eran varias veces al día, especialmente al beber agua. Comer una ensalada era un «deporte de riesgo», sobre todo con tomates cherry y pepinillos. No me daba cuenta de que me ocurría más al estar cansada.
- **Dificultad para masticar y tragar:** no te das cuenta y vas dejando de comer cosas que cuestan de masticar, como un entrecot o calamares, pulpo, zanahoria, etc. Porque cansa el trabajo de masticar, y comes tan lentamente que los demás ya están con el café y una todavía con el primer plato y todo frío. A veces se te queda la comida pegada al paladar, como la lengua pierde movilidad no hay forma de empujar la comida para tragarla. También noté que me costaba tragar pastillas.

Y estos son los síntomas que he tenido hasta ahora. La ELA es muy variable, cada persona comienza de una forma distinta. Creo que en esta lista de síntomas están la mayoría que pueden aparecer al principio.

Espero que mi experiencia le sea útil a alguien.

Gracias por leerme.”

Edición y publicación: Fundación Catalana de ELA Miquel Valls, año 2024.

Avinguda del Turisme, 42-44, Calella 08370 (Barcelona) · 93 766 59 69  
ela@fundaciomiquelvalls.org · www.fundaciomiquelvalls.org

Facebook Instagram Twitter @fmiquelvalls



PROTECTORES

BENEFACTORES

COLABORADORES

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

Y A TODAS LAS FAMILIAS, ENTIDADES, EMPRESAS, COLECTIVOS Y PERSONAS ANÓNIMAS QUE NOS HAN AYUDADO, ¡MUCHAS GRACIAS!