



LA LLUITA CONTRA L'ELA REFLEXADA EN EL DOCUMENTAL DE JUAN CARLOS UNZUÉ

“UNZUÉ. L'últim equip del Juancar” el documental que mostra la lluita contra l'ELA de Juan Carlos Unzué i altres persones afectades



“Unzué, l'últim equip del Juancar”, és una pel·lícula documental on es fa un seguiment extens de la vida d'en Juan Carlos Unzué, exfutbolista professional i afectat d'ELA, el qual va fer pública la seva malaltia al 2020.

Dirigida per Xavi Torres, Santi Padró i Jesús Muñoz, membres de la secció d'esports de TV3, el film segueix en Juan Carlos en totes les reunions i trobades que es van realitzar amb les persones encarregades d'organitzar el partit de futbol benèfic FC Barcelona-Manchester City, que es va jugar al Camp Nou el 24 d'agost del 2022, i que ▶

EDITORIAL

Augment de visibilitat de l'ELA el 2023 pel compromís i dedicació de tots

Després de deixar enrere un 2022 carregat d'inestabilitat social, econòmica i política, podem dir que afortunadament, el 2023 ha estat un any d'avanços importants per la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls. Hem treballat de valent amb les Administracions Públiques, en especial amb la Comissió de Salut del Parlament de Catalunya, el Departament de Drets Socials, el Departament de Salut i CatSalut, per transmetre les necessitats i dades de les persones afectades d'ELA i les seves famílies. El fet que la nostra proposta de resolució sobre el millorament de l'atenció sanitària per a persones amb ELA hagi estat aprovada, és un bon pas endavant i a la vegada un reconeixement dels esforços col·lectius per millorar les vides de les persones. No obstant, cal recordar que a dia d'avui no en tenim cap resultat, però n'estem segurs que els anirem veient d'ara en endavant.

Un altre exemple d'avanç i de creixement per la nostra entitat és el projecte de Grups de Suport i Ajuda Mútua per a familiars i cuidadors de per-

sones afectades d'ELA/MMN, el qual suposarà una eina més per millorar la qualitat de vida no només dels familiars, sinó també afectant positivament al les cures cap als pacients.

D'altra banda, volem destacar dues de les grans iniciatives que s'han portat a terme i han tingut un impacte molt positiu aquest any. En primer lloc, el documental guanyador de l'Ondas “Unzué. L'últim partit del Juancar” ha estat una potent eina per donar a conèixer la realitat de les persones afectades d'ELA i la importància de la seva atenció i suport. Aquest documental, accessible a través de la plataforma 3cat, ha permès que l'ELA hagi arribat a un públic més ampli, augmentant la sensibilització sobre aquesta. En segon lloc, el projecte “Cuina Solidària” d'Ametller Origen ha estat una altra fita destacada. Aquesta iniciativa portada a terme per grans xefs i esportistes del país, no només ha recaptat fons importants per a l'atenció a les persones amb ELA, sinó que també ha demostrat la solidaritat i una determinació de la comunitat per contribuir amb la causa.

Una altra fita destacada de l'any ha estat la celebració a Barcelona de l'ENCALS (el Congrés de la xarxa Europea d'ELA). Aquest esdeveniment ha reunit experts, investigadors i professionals de tot Europa per compartir coneixements i ex-

periències en la lluita contra l'ELA. Ha estat una oportunitat única per impulsar la recerca i les teràpies innovadores.

Finalment, volem destacar amb orgull que el president de la Fundació, Enric Maria Valls, ha estat mereixedor del premi Ciutat de Calella com a “Calellenc de l'any”. Aquest reconeixement és un testimoni del seu compromís incansable en la lluita contra l'ELA i el seu impacte positiu en les vides de les persones afectades. És un premi merescudíssim i ens enorgulleix profundament.

En resum, l'any 2023 ha estat un molt bon any per la visibilitat de la malaltia i volem subratllar que això no hagués estat possible sense l'empenta i l'energia de tots els integrants de la Fundació, així com de tots els voluntaris, pacients i familiars que ens donen suport en aquest camí. La vostra dedicació i compromís són la força que impulsa la nostra missió. La lluita continua, i aquest n'és el camí. Seguim!

Ferran Valls Massó
Patró de la FCEMV



ACTUALITAT

► va aconseguir una recaptació de 4,3 milions d'euros, destinats a la investigació de l'ELA. En paral·lel, mostra diferents trobades que en Juan Carlos té amb altres persones diagnosticades per aquesta malaltia i els seus familiars, mostrant així la duresa de l'ELA i les diferents casuístiques que pot generar segons els recursos de cadascú. Des de que es va estrenar aquest documental al maig del 2023, no ha parat de ser elevat a festivals de cinema, com

el de Màlaga, i guanyar premis, com el prestigiós Premi Ondas.

A l'octubre de 2023 es va poder veure obert a TV3. A més, aquella mateixa nit es va realitzar posteriorment a l'emissió un programa temàtic sobre la malaltia. En ell es va donar espai durant quasi dues hores als protagonistes del documental entre d'altres veus relacionades, com la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls, per explicar la situació que viuen ac-

tualment les persones afectades d'ELA i les seves famílies, i les necessitats que tenen actualment. Segons la Corporació Catalana de Mitjans Audiovisuals aquesta nit temàtica sobre l'ELA va ser líder de la seva franja a Catalunya, arribant a més de 650.000 espectadors. No us perdeu aquesta pel·lícula-documental, que actualment es pot mirar a la plataforma digital 3cat, on podeu veure de manera molt clara la realitat de l'ELA i tot el que comporta. ●

Acceptada la proposta de resolució sobre el millorament de l'atenció sanitària per a persones amb ELA a la Comissió de Salut del Parlament de Catalunya

La Comissió de Salut del Parlament de Catalunya el novembre de 2023 va votar de manera positiva i unànime la Proposta de Resolució sobre el millorament de l'Atenció Sanitària per a persones afectades d'ELA.

Aquesta Proposta de Resolució, que inclou diferents mesures sobre la millora d'atenció multidisciplinària, la prescripció de medicació i incorporació de productes de suport, agilització de tràmits per ajudes o creació de places acreditades a Unitats Sociosanitàries i Residències, entre d'altres, ha estat treballada gràcies a la compareixença que la Fundació va fer a aquest grup de treball el juliol.

La proposta ha estat aprovada per unanimitat per tots els grups parlamentaris i conclou que:

El Parlament de Catalunya insta el Govern a:

1. Amb l'objectiu de millorar la qualitat de vida de les persones afectades d'ELA i la de les seves famílies i contribuir a allargar el procés d'evolució de la malaltia, promoure l'atenció integral i multidisciplinària, per part d'un equip de professionals especialitzats.
2. Aprofundir en la coordinació i el treball multidisciplinari de tots els profes-

nals, tant a nivell sanitari com social, així com la prescripció de medicació o altres teràpies destinades al tractament de la simptomatologia associada, i la incorporació de productes de suport o altres dispositius per millorar l'autonomia de les persones amb ELA.

3. *Agilitzar els tràmits per tal de rebre les ajudes necessàries per a la dependència, atorgant uns barems mínims d'acord amb el diagnòstic emès pel facultatiu, com la pensió d'incapacitat permanent absoluta, un 65% de Grau de Discapacitat i Grau II de llei de dependència.*
4. *En el marc de l'Agència Integrada Social i Sanitària:*

- a) *Elaborar un protocol d'atenció a les persones afectades d'ELA i de les seves famílies, per tal d'avaluar la creació de serveis d'atenció sociosanitària per atendre a aquestes persones.*
- b) *Promoure la formació específica sobre la malaltia, simptomatologia d'atenció especialitzada per a les persones cuidadores formals i informals.*
- c) *Creació de places a les diferents Unitats Sociosanitàries i Residències acreditades per atendre la complexitat dels pacients d'ELA amb adequat personal qualificat a tots els torns i la infraestructura necessària per garantir*

la seva cura i benestar, que serveixen de respir –per donar resposta a la sobrecàrrega dels cuidadors i familiars– i garantir la reserva d'aquestes places residencials per aquelles persones que no disposen d'una xarxa familiar i no poden restar als seus domicilis.

Podeu veure totes les intervencions de la Proposta de Resolució de la Comissió de Salut sobre el millorament de l'atenció sanitària a les persones amb ELA al nostre canal de Youtube: www.youtube.com/fundmiquelvalls

Donem les gràcies a tots els membres de la Comissió de Salut per aprovar la proposta de manera unànime, i en concret al grup Junts per Catalunya per la seva iniciativa en la presentació i redacció d'aquesta. Des de la Fundació treballarem perquè tots els punts proposats es portin a terme el més aviat possible. ●



Moment de la votació de la Comissió de Salut.

Nova eina web de decisions compartides en ELA

L'Eina de Decisions Compartides en relació a l'Esclerosi Lateral Amiotròfica és una nova eina web que ajudarà a conèixer en què consisteix l'ELA i quin impacte pot tenir en la vida de les persones que en són diagnosticades i en els seus familiars i cuidadores.

Inclou informació descriptiva sobre els diferents tipus d'ELA, la simptomatologia i el curs de la malaltia, el seu diagnòstic i les opcions terapèutiques que existeixen.

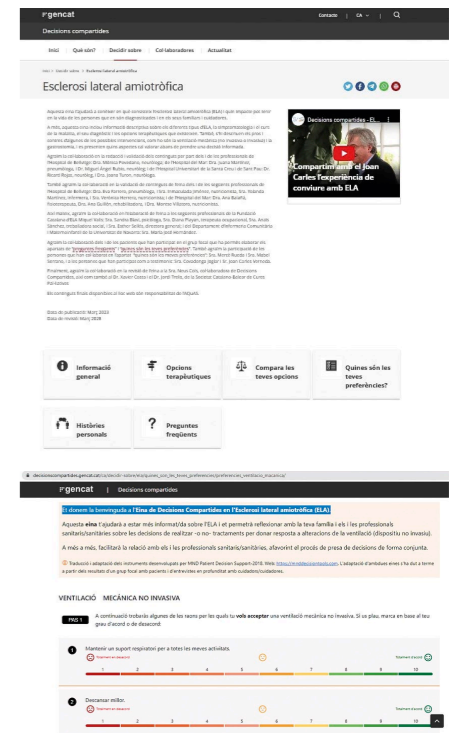
També, s'hi descriuen els pros i contres d'algunes de les possibles intervencions, com ho són la ventilació mecànica (no invasiva o invasiva) i la gastrotomia, i es presenten quins aspectes cal valorar abans de prendre una decisió informada.

La nova eina ofereix informació clara, pràctica i rigorosa que permet a les persones que pateixen ELA un major coneix-

xement de la pròpia malaltia, i fa possible garantir-los més autonomia en les seves decisions.

Tot aquest projecte ha estat possible gràcies a l'AQUA (l'Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya), juntament amb un equip multidisciplinari format professionals especialitzats en ELA de l'Hospital Universitari de Bellvitge, l'Hospital del Mar, l'Hospital de Sant Pau i Santa Creu i la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls. També s'ha comptat, en grups focals i en la revisió del contingut, amb la participació de persones que conviuen amb la malaltia i cuidadors/res, les quals han volgut compartir la seva experiència. Així mateix, la Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives ha revisat el seu contingut.

Podeu accedir a l'eina a la següent direcció: www.decisionscompartides.gencat.cat/ca/decidir-sobre/ela/ ●



La nova eina web. Captures de pantalla.

Gràcies pel Gest per l'ELA Ametller Origen!

La cadena d'alimentació catalana Ametller Origen des de juny de 2022 ha volgut estar al costat de les persones afectades d'ELA i les seves famílies realitzant diferents iniciatives solidàries. La primera, i més important, és el projecte "Cuina Solidària" en la que s'han venut diferents plats, els preferits d'esportistes de talla mundial, seguint la recepta d'un xef de renom.

Entre ells destaquen els cuiners Albert Adrià, Joan Roca, Ada Parellada, Joan Roca, Carme Rusalleda o Nandu Jubany, i els esportistes Juan Carlos Unzué, Aitana Bonmatí, Ona Carbonell, Alex Corretja o Àlexia Putellas entre d'altres. Cada plat s'ha posat a la venda a les 120 botigues i a la botiga online. El 100% dels beneficis han estat destinats a la Fundació.

Ametller Origen també es va aliar amb el xef Vicent Guimerà del restaurant

l'Antic Molí d'Uldecona que compta amb l'Estrella Michelin des del 2017, Estrella Verda Michelin des del 2021 i Sol Repsol des del 2022, per organitzar una gala solidària a favor de la nostra entitat. La trobada, en la que hi van participar més de 300 persones, va estar presidida per Juan Carlos Unzué i el conseller de Drets Socials Carles Campuzano, així com diverses personalitats distingides del món de la gastronomia, la cultura, la política i l'esport.

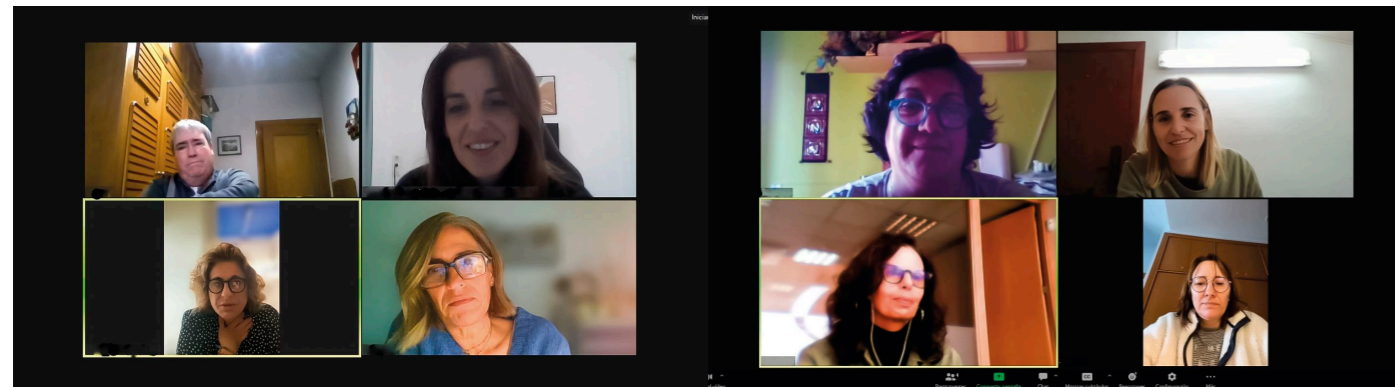
I finalment la última i gran iniciativa solidària que va portar a terme Ametller Origen contra l'ELA va ser el seu Sopar Solidari Anual, que arribava a la segona edició. Aquest sopar va recaptar 30.000€ gràcies a les més de 600 persones que es van aplegar al interior del Museu Marítim de Barcelona, gaudint d'un menú amb plats dels xefs Nandu Jubany, Hideki Matsuhisa, Vicent Guimerà, Oriol Balaquer i Lluç Crusellas.

No tenim paraules d'agraïment per la solidaritat d'Ametller Origen, el qual ha recaptat més de 180.000€ en total i que destinarem a ajudar a les persones afectades d'ELA que més ho necessitin, així com a les seves famílies. Gràcies de tot cor! ●



ACTUALITAT

L'espai de suport dels Grups de Suport i Ajuda Mútua de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls



Grups de Suport i Ajuda Mútua de la FCEMV. Instantànies d'algunes d'aquestes trobades online.

Des de la fundació, som conscients que el diagnòstic d'ELA i malaltia de la neurona motora implicarà haver d'assumir moltes limitacions i afrontar canvis importants en totes les àrees de la vida, que suposen un fort impacte a nivell psicològic i que requereixen d'un procés de readaptació constant al llarg de tota l'evolució de la malaltia, tant per la persona afectada com el seu entorn més proper.

La complexitat de la situació requereix una atenció integral que permeti cobrir tots els aspectes de la persona. Cal destacar que diversos estudis publicats han vingut demostrant, des de fa anys, que l'atenció integral i multidisciplinària a les persones afectades d'ELA/MMN i a les seves famílies, millora la seva qualitat de vida, essent la millor eina que tenim avui al nostre abast per tractar-la.

Un dels recursos per a aquestes famílies és el Grup de Suport i Ajuda Mútua, que consisteix en un espai de suport i acompanyament per a persones que viuen el mateix problema o dificultat que, en un clima de confiança i seguretat, poden

parlar d'aquells temes que els generen preocupació, així com les dificultats del dia a dia i les estratègies que utilitzen per a superar-les.

Tenint en compte que aquesta malaltia és considerada una malaltia minoritària, tant les persones que pateixen com els seus cuidadors i familiars, rares vegades tenen la possibilitat de compartir la seva experiència amb altres persones que es troben en la mateixa situació. En aquest punt, la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls té un paper clau a l'hora de poder crear un recurs comunitari creant aquest tipus de Grups, que suposarà una eina més per millorar la qualitat de vida no només dels familiars, sinó també afectant positivament al les cures cap als pacients.

És per això que des de l'entitat s'ha creat el projecte de Grups de Suport i Ajuda Mútua per a familiars i cuidadors de persones afectades d'ELA/MMN.

Anomenarem cuidador/a principal a aquella persona que, des de l'inici del patiment, assumeix la responsabilitat pel que fa a l'atenció i cures diàries del malalt, proporcionant-li l'ajuda necessària a mesura que aquest va perdent les seves capacitats i autonomia. Quan el cuidador o cuidadora principal no rep el suport necessari, es pot donar una "sobrecàrrega del cuidador". Aquest concepte es refereix al grau en què aquesta persona percep que les activitats de cura pertorben la seva salut psicofísica, així com la seva situació socioeconòmica i

social. Així, el cuidador pot patir un empitjorament de la seva salut física, augment de l'aïllament social i augment de risc d'ansietat i trastorns depressius per sentiments de culpa sobre el procés de cura i, en última instància, es pot posar en perill la seva capacitat de funcionar com a cuidador.

En aquest projecte de Grups de Suport a cada trobada es tracten aspectes que formen part del dia a dia dels cuidadors, els pacients i el seu procés d'evolució (diagnòstic, evolució de la malaltia, cura del cuidador, recursos, etc). Cada grup és reduït, per facilitar la conversa i crear un espai de confiança i conduït per una persona de l'equip de professionals de la Fundació.

Durant l'any 2023, des de la Fundació s'han realitzat 3 convocatòries per a dur a terme diferents grups per a familiars directes, realitzats de manera telemàtica per tal de minimitzar els desplaçaments i que el màxim de persones, al poder-se connectar des de casa, poguessin accedir a aquest recurs. Davant la bona rebuda del projecte, s'ha volgut ampliar i a l'última convocatòria s'ha afegit un Grup de Suport i Ajuda Mútua per a les pròpies persones afectades per l'ELA.

Si sou una família atesa per la Fundació i voleu saber-ne més o teniu algun dubte sobre els Grups d'Ajuda Mútua o el seu accés, no dubteu a contactar amb la vostra treballadora social referent de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls. ●

Els pacients d'ELA corroboren que la plataforma de telemedicina LinkELA millora la seva qualitat de vida

Pacients i professionals valoren de forma força positiva l'ús de la plataforma de telemedicina LinkELA, segons els resultats del primer estudi sobre la seva implantació, que es va presentar en el decurs de la darrera conferència de l'ENCALS, celebrada el passat mes de juliol a Barcelona. Segons les conclusions d'aquest primer treball d'anàlisi, l'eina ha estat ben acceptada i valorada pels pacients i les seves famílies, que destaquen especialment la seva funció d'eina de seguiment complementari de l'evolució de la malaltia, amb procediments d'alarma davant de complicacions que resulten també molt útils per als professionals.

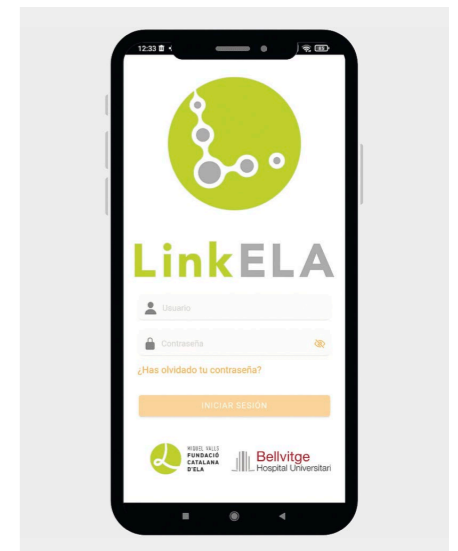
LinkELA és una aplicació mòbil centrada en el pacient, propietat de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls, que té com a objectiu millorar la qualitat de vida dels pacients amb ELA, tot oferint una visió holística i un seguiment integrador, desenvolupat a partir de diferents qüestionaris que responen als requeriments d'un equip multidisciplinari.

L'app ha estat desenvolupada per Doole Health, una spin-off de la Fundació Lluita contra la Sida. Es va començar a utilitzar en una experiència pilot el desembre del 2020. Avui compta amb una cinquantena de persones afectades d'ELA registrades, tractades totes a

la Unitat Funcional de Malaltia de Motoneurona de l'Hospital de Bellvitge. La versió actual de l'aplicació conté quatre qüestionaris (síntomes de pneumologia i les escales ALS-FRS, ROADS i EAT-10) que els pacients completen mensualment o trimestralment. Després, el programari analitza les respostes dels pacients per alertar els metges si s'hi identifica un canvi rellevant. Per a la realització d'aquesta primera anàlisi s'han estudiat més de 1.900 qüestionaris i prop de 550 notificacions generades pel sistema d'alarmes.

S'utilitza un sistema de codi de colors per qualificar la progressió. Donat que els metges també tenen accés a l'eina, poden monitoritzar les dades registrades pels pacients com la nutrició, la ventilació, la mobilitat o paràmetres emocionals, evitant viatges i visites innecessàries a l'hospital, però assegurant la continuïtat assistencial.

El treball que es va presentar a la darrera edició de l'ENCALS subratlla també que són necessaris nous treballs de recerca en aquesta línia per avaluar més a fons l'aplicació i adaptar-la als requeriments dels usuaris i fer créixer els principals fonaments de LinkELA: comunicació, informació i adherència dels pacients amb ELA.



Interfície de l'app LinkELA.

Article de referència amb els primers resultats de LinkELA:

LinkELA: ALS Telemedicine project in Barcelona to facilitate a multidisciplinary follow-up from the patient's home. Autors/es: 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 i Mònica Povedano Panadés.

Font: AULA ELA de l'Hospital Universitari de Bellvitge ●

Enric M Valls, president de la Fundació, Premi Ciutat de Calella 2023 per la seva trajectòria en l'ajuda a les persones afectades d'ELA

L'Ajuntament de Calella, a través del Premi ciutat de Calella, reconeix la trajectòria d'Enric Maria Valls, president i fundador de la nostra entitat, per ser l'impulsor i per la seva tasca amb la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls, que transcendeix l'àmbit local en l'ajuda a les persones afectades d'ELA i les seves famílies.

També se li reconeix la seva activitat en el món del bàsquet local i com a emprenedor turístic.

El Premi Ciutat de Calella, que arriba a la seva 11a edició, té com a objectiu reconèixer la tasca i dedicació de persones i entitats calellenques, dins l'àmbit local així com també català. ●



Enric Maria Valls i Colom, Premi Ciutat de Calella 2023

Enric Maria Valls, durant la gala.



ACTUALITAT

El mes de juliol va tenir lloc l'ENCALS Barcelona 2023



La Dra. Mònica Povedano participant a l'ENCALS Barcelona 2023.

Barcelona ha acollit entre els dies 11 i 14 del passat mes de juliol la reunió anual de l'ENCALS, amb la satisfacció d'haver comptat amb el nombre més gran d'assistents, 850, des que es van iniciar aquestes trobades ara fa 20 anys. Aleshores hi van participar només 50 investigadors.

La responsable de la Unitat Multifuncional de Malaltia de Motoneurona i investigadora del IDIBELL, la Dra. Mònica Povedano, en va ser una d'ells. Aquelles primeres reunions li van servir per saber "cap a on s'encaminava la investigació a ELA a Europa". Vint anys després, la Dra. Povedano ha estat l'organitzadora de la reunió de l'ENCALS a Barcelona i ens ha resumit algunes de les conclusions més destacades i els àmbits en què s'ha aprofundit més:

- La genètica i la importància de genotipar els pacients, atès que ens permetrà una millor estratificació, conèixer mecanismes implicats i establir dianes terapèutiques. En aquest sentit s'ha parlat de la importància dels assaigs amb mutacions de FUS (l'Hospital de Bellvitge és l'únic centre acreditat per fer-ho); les mutacions SOD i l'ús de Tofersen; o els estudis en portadors asimptomàtics de les diferents mutacions. En aquest darrer sentit, s'ha especificat la importància de protocols d'estudi de seguiment.
- Pel que fa a biomarcadors, se segueix insistint a validar el neurofilament per poder usar-lo, tenint en compte les seves limitacions, com a biomarcador diagnòstic i pronòstic.

- Pel que fa a les tècniques neurofisiològiques i de neuroimatge, s'han presentat estudis de RMN o d'EEG, així com d'avaluacions cognitives, que permeten conèixer les àrees cerebrals més enllà de les motores implicades en la malaltia.
- Els models animals i cel·lulars, l'ús de la neurofisiologia en aquests models i la seva utilització amb llibreries de fàrmacs o en assaigs preclínicis va ocupar una altra de les jornades.
- Les plataformes de seguiment telemàtic dels pacients es van presentar en un simposi. Allí expliquem la nostra experiència amb Linkela, i aconseguim poder ser un dels grups que juntament amb el Regne Unit, Holanda i Irlanda, que liderarà un projecte europeu.

També es va dur a terme un interessant debat sobre regulatòria en assaigs i les aprovacions amb 6 mesos d'estudi als Estats Units i 1 any a Europa (va guanyar a la votació McDermod que representava Europa: assaigs a 1 any per conèixer millor l'acció del fàrmac).

Finalment, cal destacar que s'han presentat 400 pòsters que han servit de base a multitud de tertúlies d'investigadors i a la creació d'una xarxa de treball col·laboratiu.

Font: Bloc AULA ELA Hospital Universitari de Bellvitge. ●

La Dra. Mònica Povedano rep la medalla Dr. Josep Trueta

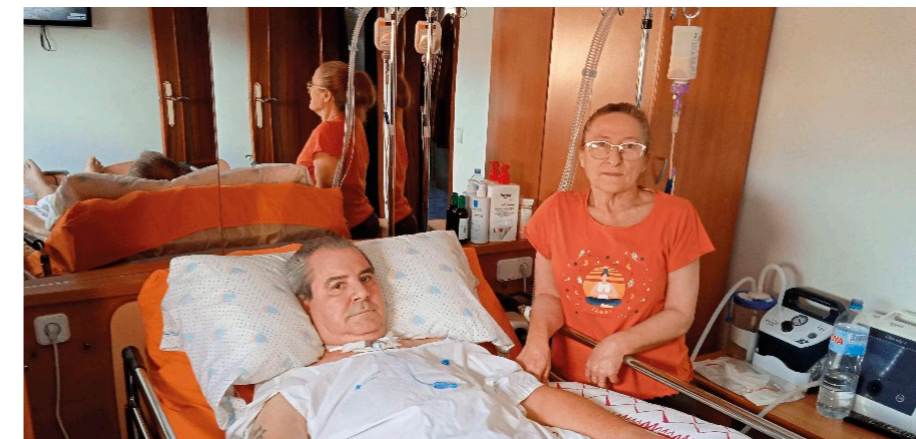
La Dra. Mònica Povedano, coordinadora de la Unitat Funcional de la Neurona Motora de l'Hospital Universitari de Bellvitge, ha estat guardonada amb la medalla Dr. Josep Trueta pel Govern de la Generalitat de Catalunya. El guardó reconeix la seva trajectòria com a professional, docent i el seu paper d'investigadora referent de l'ELA. També va rebre la placa Dr. Josep Trueta al mèrit sanitari, l'Hospital Universitari de Bellvitge, guardó que posa en

valor la seva tasca com a centre de referència de màxima complexitat. La Dra. Povedano, l'Hospital de Bellvitge i la Fundació Catalana d'ELA, hem treballat en equip des de fa molts anys per cuidar a les persones afectades d'ELA i les seves famílies. És per això que sentim un gran orgull que hagin rebut aquest reconeixement. La nostra més sincera enhorabona per tota la tasca que heu realitzat i esteu realitzant entorn a la ELA. Moltes felicitats! ●



Fotografia de grup dels premiats.

L'especialització de professionals de l'Atenció Primària en l'ELA permet crear un nou model d'atenció als pacients més proper i personalitzat



Les persones afectades per l'ELA rebran una millor atenció gràcies a aquesta especialització.

Els professionals de l'Atenció Primària Metropolitana Sud han liderat un protocol de manera coordinada amb l'Hospital Universitari de Bellvitge per millorar el seguiment dels pacients d'ELA en aquest territori. El nou model d'atenció es basa en l'especialització del personal de primària, que ha adquirit altes competències en aquesta malaltia i això permet reduir les complicacions de la malaltia, evita desplaçaments innecessaris a l'hospital i prioritza les visites domiciliàries. Precisament, una de les demandes tant dels pacients com de les seves famílies era tenir una intervenció més propera a domicili, amb més seguiment i adaptada a les necessitats de cadascú durant tota l'evolució de la malaltia.

Per això, s'ha elaborat una via clínica d'atenció a les persones amb ELA i s'ha creat un equip territorial i multidisciplinar per atendre les necessitats dels pacients. Un dels efectes immediats d'aquest canvi és que els malalts d'ELA passen a rebre l'acompanyament del nou equip territorial de manera immediata un cop han estat diagnosticats i tractats a la Unitat Funcional d'ELA de l'Hospital de Bellvitge, mentre que abans els equips de primària s'activaven quan la malaltia ja estava molt avançada o la persona es trobava a la fase final de vida. S'ha treballat perquè la coordinació entre l'hospital i l'atenció primària sigui el més fluida possible, as-

segurant la continuïtat assistencial i garantint recursos personalitzats.

L'equip territorial s'encarrega de valorar les necessitats de cadascun dels pacients i d'identificar-los com a Pacients Crònics Complexos (PCC) o amb Malaltia Crònica Avançada (MACA), la qual cosa comporta una atenció permanent. L'objectiu final dels professionals de l'atenció primària és identificar quin tipus d'ajuda requereix la persona i la seva família per crear un pla individualitzat d'intervencions compartides.

Tot plegat, gràcies a l'especialització dels professionals de tot el territori Metropolitana Sud, amb l'Hospital de Bellvitge com a centre hospitalari de referència. De fet, la Unitat Funcional de Malaltia de Motoneurona (UFMM) de l'hospital és un centre de referència de la malaltia. Atén prop de 300 pacients –gairebé el 80% del total a Catalunya–, a través d'una unitat multidisciplinària on es fa una assistència clínica i també psicosocial, amb la col·laboració de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls.

La unitat forma part des de l'any 2019 del CSUR (Centros, Servicios y Unidades de Referencia, reconeguts pel Ministeri de Sanitat) en Malalties Neuromusculars Minoritàries de l'Hospital de Bellvitge. Forma part des de l'any 2019 del

CSUR (Centros, Servicios y Unidades de Referencia, reconeguts pel Ministeri de Sanitat) en Malalties Neuromusculars Minoritàries de l'Hospital de Bellvitge. També està acreditada com a XUEC (Xarxes d'Unitats d'Expertesa Clínica) del Departament de Salut, i ERN (European Reference Networks), en aquest mateix àmbit de patologies.

Més de 90 professionals de l'Atenció Primària, especialitzats en ELA

Per crear l'equip territorial s'ha format a més de 90 professionals del territori Metropolitana Sud, entre els quals hi ha infermeres, metges de família, tècnics en cures auxiliars d'infermeria, treballadors socials, fisioterapeutes, psicòlegs i nutricionistes. Amb aquesta especialització, es volen evitar desplaçaments innecessaris a l'hospital, tenint en compte les dificultats de mobilitat que sovint tenen aquests pacients, sent el personal dels equips de suport i de l'Atenció Primària qui pot ajudar a resoldre certes situacions.

Abans, es programaven visites cada tres mesos a l'hospital i, mentrestant, l'atenció primària derivava en ocasions el pacient al centre hospitalari davant de qualsevol complicació. Això ara és evitable gràcies a l'especialització dels professionals de primària. A més, en l'actualitat aquests treballadors acompanyen al pacient des del moment del diagnòstic i realitzen les visites segons les necessitats de l'usuari sent més fàcil identificar símptomes i/o complicacions pròpies de la mateixa malaltia, treballant conjuntament amb el pacient i la família per conèixer les seves necessitats.

A banda de l'atenció personalitzada, aquest nou model d'atenció també permet organitzar activitats grupals adreçades a pacients i d'altres dirigides a les famílies. Són sessions que tenen a veure amb conèixer la malaltia, rebre suport i fer pràctiques que disminueixin els símptomes que provoca l'ELA. ●

ACTUALITAT

Reunions amb el Departament de Drets Socials i el Servei Català de la Salut per millorar la qualitat de vida de les persones afectades d'ELA i les seves famílies



Esther Sellés i Laura González, a les reunions.

La Sra. Esther Sellés i la Sra. Laura González, Directora General i Directora Assistencial de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls respectivament, s'han reunit durant el 2023 amb el Departament de Drets Socials de la Generalitat de Catalunya així com també amb el Servei Català de la Salut, exposant-los les necessitats

socials i sanitàries que tenen la majoria de persones i famílies afectades per l'ELA.

La primera reunió va tenir lloc amb el secretari d'Afers Socials i Famílies, el Sr. Lluís Torrens i la Directora general de l'autonomia personal i la Discapacitat, la Sra. Marta Segura. En aquesta trobada s'ha pogut seguir treballant, després de passades reunions, en com aquest Departament pot donar resposta a les necessitats no cobertes en relació a la cura de les persones afectades d'ELA i les seves famílies.

Tres dies més tard, la reunió va ser al Servei Català de la Salut amb el Director de l'Àrea Assistencial, el Sr. Ignasi Carras-

co. Carrasco ens va donar la oportunitat d'exposar les necessitats que presenten les persones afectades d'ELA, exposant-li la importància de que hi hagi una coordinació entre les Unitats d'Expertesa Clínica i l'Atenció Primària perquè les persones afectades puguin rebre atenció especialitzada al seu domicili, així com també la creació de places especialitzades en la malaltia a diferents centres socio-sanitaris.

La Fundació treballa dia a dia per millorar la qualitat de vida de les persones afectades d'ELA i les seves famílies, i això passa també per la sensibilització de les administracions i estaments públics per poder donar a conèixer la realitat d'aquest col·lectiu i obtenir millores en la seva atenció. ●

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

Et costa pujar escales?

Cadires salvaescales

Plataformes salvaescales

Elevadors verticals

www.valida.cat

- Assessorament gratuït
- Pressupost sense compromís
- Servei per tot el territori

¡A PROFITA!

TELÈFON GRATUÏT
d'assessorament al client

900 414 000

¡SOL·LICITI PRESSUPOST!

DESCOMPTE
MOLT ESPECIAL

si ens dius
"Miquel Valls"

* Promoció no acumulable a altres descomptes.

INVESTIGACIÓ

Comença a treballar Precision ALS, el programa de recerca sobre l'ELA més ambiciós d'Europa



Amb una dotació inicial de 10 milions d'euros i 9 grans centres de recerca d'atenció i recerca de l'ELA implicats (de la xarxa TRICALS), s'ha posat en marxa el projecte de recerca Precision ALS.

Es tracta d'una plataforma innovadora e interactiva que pretén sumar les forces de la recerca clínica europea i aprofitar la potència del bigdata i la Intel·ligència Artificial (IA) per analitzar grans quantitats de dades recollides dels pacients.

Des de la Fundació Miquel Valls hi participarem a través de l'Institut d'Investigació Biomèdica de Bellvitge aportant informació psicosocial. ●

Resultats positius d'un fàrmac en fase experimental contra una mutació genètica de l'ELA que té un grup reduït de persones



L'ELA encara no té cura i trobar-ne una és un dels principals reptes de la medicina actual. A Europa només hi ha un fàrmac aprovat que n'alenteix modestament l'evolució, entre nou i dotze mesos. Per primera vegada, s'han conegut resultats positius d'un fàrmac en fase experimental, però només en un grup reduït de persones que tenen una mutació genètica concreta.

Els professionals creuen que pot convertir-se en una porta a la investigació i auguren canvis profunds en com tractar aquesta malaltia en el futur.

Els resultats no són ni d'un assaig clínic. Són d'alguns dels 16 pacients d'arreu del món que no havien pogut entrar-hi -pel fet de tenir massa avançada la malaltia-, però els hi ha administrat al marge. Una d'elles -i l'única a tot l'Estat- és pacient de l'Hospital del Mar.

En la majoria de les persones que tenen ELA es desconeix

l'origen de la malaltia. Només entre un 10% i un 15% tenen una causa genètica coneguda. I és per a aquests casos que han començat a aparèixer noves estratègies de tractaments.

La pacient està provant el primer fàrmac dirigit específicament a la seva mutació. És una enginyeria complexa basada en RNA missatger, és a dir, "atura que les neurones continuïn morint: el que fa és enganyar els mecanismes interns de les cèl·lules perquè a l'hora de llegir el material genètic, el llegeixi com nosaltres volem", apunta el Dr. Miguel Ángel Rubio, coordinador de la unitat ELA de l'Hospital del Mar.

Gràcies a aquests resultats s'obre una porta a la investigació, que d'entrada, se centren a les formes genètiques, però afirmen que obrirà la porta a poder tractar finalment el conjunt més gran de malalts amb ELA, denominada esporàdica.

Font: Corporació Catalana de Mitjans Audiovisuals. ●

Coneix NeuroHubLab, el laboratori de recerca que estudia l'ELA i altres malalties neurològiques

El Laboratori Hub de Neurologia (NeuroHubLab) és el laboratori de recerca del Servei de Neurologia de l'Hospital Universitari de Bellvitge i està integrat dins del Grup de Malalties Neurològiques i Neurogenètica de l'Hospital Universitari de Bellvitge i de l'Institut de Recerca Biomèdica de Bellvitge (IDIBELL). És un laboratori bàsic i translacional enfocat a la investigació d'avantguarda, orientada a comprendre, diagnosticar i trobar tractaments efectius per a diversos trastorns neurològics que afecten el cervell, la medulla espinal i el sistema nerviós, com és l'ELA. El laboratori reuneix un equip de neurocientífics, metges, bioinformàtics i tècnics capacitats que treballen en col·laboració per desentranyar les complexitats de les malalties neurològiques. La seva missió és avançar les fronteres de la neurociència, millorar l'atenció al pacient i, en última instància, generar un impacte positiu a les vides dels qui es veuen afectats per aquestes afeccions.

La creació de NeuroHubLab, el "Laboratori Hub de Neurologia", sorgeix de la fusió del grup clínic "Malalties Neurològiques i Neurogenètica" (on l'investigador principal era el Dr. Antonio Martínez Yélamos) amb el grup de recerca bàsica "Neuropatologia" (amb el Dr. Isidro Ferrer com a investigador principal). Aquests grups van començar a entrellaçar-se durant la tesi doctoral de Pol Andrés Benito sobre alteracions moleculars a l'espectre ELA-DFT, amb el suport de la Dra. Mónica Povedano i el Dr. Isidro Ferrer.



Laboratori Hub de Neurologia dins de l'H.U. de Bellvitge.

Durant més de 8 anys, aquestes col·laboracions van incloure publicacions, estades, intercanvis i projectes conjunts, donant com a resultat una col·laboració més estreta entre la investigació bàsica i la clínica, abordant totes les perspectives necessàries. Això ha suposat l'establiment d'un nou model de recerca consolidat al laboratori, apuntant a més i més complets avenços en l'estudi i la comprensió de malalties neurològiques, com l'ELA.

Podeu seguir el treball i els estudis d'aquest grup de recerca a la seva pàgina web neurohublab.com ●

EMPRESSES RESPONSABLES

42K una empresa solidària que dona suport al projecte KMSxELA!



Logotip de l'empresa 42K i mostra de les samarretes tècniques que han creat per al projecte solidari KMSxELA.

En aquesta secció "Empreses responsables", des de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls volem fer un reconeixement especial a diferents empreses que, de forma solidària i desinteressada, ens ajuden a continuar amb els objectius i projectes que tenim a la nostra entitat

per seguir ajudant a les persones afectades d'ELA i les seves famílies.

En aquesta edició aquest humil reconeixement el volem fer a l'empresa 42K, una marca creada per amants de l'esport amb el compromís de crear peces tècniques i

accessoris d'excel·lent relació qualitat-preu. 42K ha fet una aliança amb KMSxELA, venent samarretes tècniques d'aquest projecte solidari i donant a la Fundació una part dels beneficis. El nostre més sincer agraïment a totes les persones que formen part d'aquest gran equip! ●

DEPARTAMENT DE PSICOLOGIA

Dol anticipat i ELA

Des del departament de psicologia de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls (adherit al Programa per l'Atenció integral a persones amb malalties avançades de la Fundació "la Caixa") volem convidar-vos a llegir la següent reflexió que fem sobre el dol anticipat, un procés que afronten algunes persones especialment davant malalties cròniques avançades, com pot ser l'ELA, i que representen una manera de prevenció de les pèrdues que es van produint al llarg de la malaltia i de com afrontem aquest moment d'acomiadament.

Aquest procés el poden viure tant les persones afectades de la malaltia com el seu entorn. Per a les persones afectades d'ELA, el dol anticipat pot començar des del mateix diagnòstic. A mesura que la malaltia va progressant en el temps poden aparèixer sentiments de tristesa, por i desesperança congruents amb el procés d'assimilació del diagnòstic i pronòstic de la malaltia. També, poden aparèixer sentiments de melancolia per la vida anterior, reflexionant sobre les pèrdues que han anat acumulant en el temps.

Pel que fa a l'entorn, aquests també experimenten un dol anticipat en el moment que assumeixen la progressió de la malaltia i la pèrdua gradual d'autonomia del seu ésser estimat, i pot ser també des del mateix moment del diagnòstic. En aquest cas, també es pot donar que pensar sobre els canvis en les activitats que es realitzaven i en les dinàmiques relacionals.

El dol anticipat és, per tant, un moment que convida a la reflexió, tant per les mateixes persones afectades com pel seu entorn, en el que estaran presents diferents emocions que ajudaran a reconèixer i acceptar la futura pèrdua. Aquest procés pot tenir repercussions positives:

Pel que fa a qui té la malaltia, ajuda a:

- Ser conscient sobre el propi procés: reforçar l'ajustament i l'assimilació del curs de la malaltia.
- Reconèixer pors i necessitats: el fet de ser conscient ajuda a posicionar-se en el moment actual i en fer una valoració sobre les pors, preocupacions i necessitats que van sorgint al llarg del procés.
- Adaptar-se als canvis: ens permet acceptar que hi hauran canvis i poder-nos preparar per aquests.
- Resoldre assumptes pendents: reflexionar sobre aquells aspectes que volem que quedin resolts abans de morir.
- Fer un acomiadament: preparar-nos per l'etapa final que permetrà valorar acomiadar-nos dels éssers estimats.

Pel que fa al familiar:

- Romandre involucrat amb l'ésser estimat: estar al costat de la persona afectada proporcionant suport i afecte.
- Mantenir-se separat i acceptar espais d'autocura personal: tenir en compte el propi procés personal (que serà diferent al de l'afectat) i disposar de moments per cuidar-nos i



valorar les pròpies necessitats.

- Adaptar-se als canvis de rols: assumpció de noves responsabilitats que sorgiran de la pèrdua d'aquesta persona.
- Acceptar la realitat de la mort: ser conscient de l'etapa de final de vida, integrant les vivències i records viscuts amb aquesta persona.
- Fer un acomiadament: en aquest moment final caldrà resoldre també assumptes pendents i preparar-nos per l'acomiadament.

Tot i les dificultats i les emocions que poden estar presents en aquest moment, és important destacar la resiliència de cada persona i la capacitat de trobar un sentit davant la pèrdua. Com hem comentat anteriorment, sovint els pacients i familiars poden aprofitar aquest moment de reflexió per trobar noves formes de viure el present, apreciar aquelles coses que tenen actualment i trobar noves formes de viure la nova normalitat. Cada persona viurà aquest procés de manera diferent i serà important comptar també amb un xarxa de suport (professionals, amics, família, etc.) que ajudi a compartir experiències i rebre suport en aquests moments.

Sabem que aquest procés pot no ser fàcil, pot generar moments d'alt impacte emocional. Si creus que pots necessitar ajuda o consultar un tema relacionat amb el dol anticipat, pots posar-te en contacte amb el servei de psicologia de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls i valorarem les teves necessitats per tal d'acompanyar-te.

Departament de Psicologia de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls, membres del Programa per l'Atenció integral a persones amb malalties avançades de la Fundació "La Caixa". ●



Fundació "la Caixa"

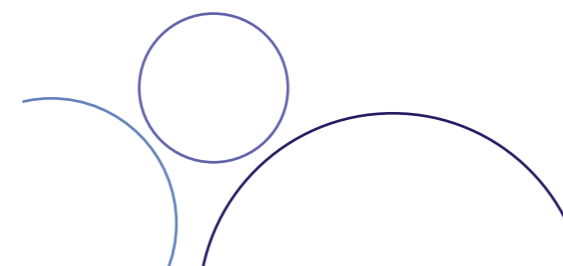


OXIGEN salud
Som la teva empresa de referència



Confiança. Proximitat. Innovació.

900 80 80 89
www.oxigenasalud.com
in X f



DEPARTAMENT DE TERÀPIA OCUPACIONAL

La importància d'una bona ergonomia i sedestació en les persones afectades d'ELA



es produeix compressió de l'estómac i intestins la qual cosa comporta una mala digestió i restrenyiment. Resumint: es produeix una disminució en la funció respiratòria, digestiva i fins i tot més dificultat per a la mobilitat als braços.

Per tot això, és important l'elecció del lloc on seiem, des de les mides fins al material del seient. Cal que la posició del cos sigui el més ergonòmic possible. Això suposa buscar una cadira de rodes de la mida de cada persona, perquè si és més gran es produirà aquesta retroversió pèlvica. Els reposapeus han d'estar a l'alçada necessària, quedant els genolls a 90° així com els peus i els braços. Si estan massa baixos, l'usuari es col·locarà inconscientment en retroversió per trobar-los i si estan massa alts, es produirà un augment de la pressió de l'os del maluc augmentant el risc d'escames o úlceres per pressió.

Pel que fa als materials, hi ha diferents tipus de coixí: de viscoelàstic, de gel, d'aire i fins i tot d'escuma. Respecte a quins són aquells que brinden més efectivitat hi ha nombrosos estudis com el publicat a la "Revista de biomecànica" (ISSN 1575-5622, Núm. 38, 2003, pàgs. 9-13). Basant-se en una sèrie de criteris com la distribució de pressions, la reducció de forces transversals o l'amortiment adequat davant d'impactes; han arribat a la conclusió que els coixins d'aire seguits pels coixins de viscoelàstic són els que tenen més capacitat per a la prevenció d'escames.

Tenint en compte que: dins de cada tipus, hi ha diferents subtipus; que cada persona té unes circumstàncies diferents i que la comoditat és subjectiva, des del departament de teràpia ocupacional de la Fundació recomanem provar diferents models abans de comprar-ne el definitiu.

També cal tenir en compte que un cop canviat el coixí, si la seva alçada és diferent, s'hauran de regular novament els reposapeus.

Finalment, cal recordar que per la prevenció d'úlceres per pressió, l'única mesura efectiva són els canvis de posicionament. S'han de realitzar cada dues hores aproximadament i això permet redistribuir les pressions exercides als diferents punts del cos. Per això, una cadira de rodes basculant permetria aquests canvis sense necessitat de transferir o manipular la persona i evitar així danys o lesions tant en el malalt com en el cuidador.

I us recordem que si teniu qualsevol dubte sobre temes posturals, o de materials, perquè aquests sigui òptims, no dubteu a contactar amb el departament de Teràpia Ocupacional de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Vallès.

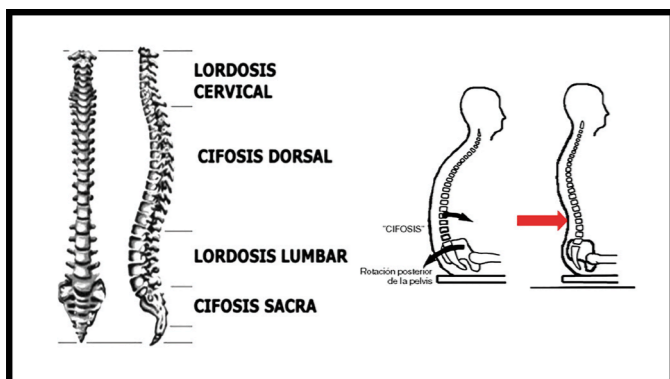
Departament de Teràpia Ocupacional de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Vallès. ●

Una bona postura a la sedestació per les persones afectades d'ELA és més important del que pugui semblar a simple vista. Fins i tot hem de donar més importància com més temps passem en la mateixa posició.

L'eix del nostre cos és la columna vertebral, que està unida a la cintura pèlvica. Quan aquesta no es troba ben posicionada, repercuteix a la resta de la columna i tots els elements que hi van units, és a dir: el crani, la cintura escapular, on s'uneixen els braços i la cintura pèlvica on s'uneixen les cames.

Un dels casos més habituals d'una mala sedestació en persones afectades d'ELA és la retroversió pèlvica, on el maluc o pelvis s'inclina enrere quedant un lloc entre el maluc i el respall del seient. Provoca un esborrament de les curvatures naturals de la columna vertebral, com ara la lordosi lumbar i s'afavoreix la cifosi dorsal.

Quan hi ha un augment de la cifosi a la columna vertebral, la capacitat toràcica queda disminuïda produint hipoventilació;



Qida

La cura a casa més experta, humana i a mida



PER QUÈ TRIAR QIDA?


Més de 250 entitats públiques confien en nosaltres. **Hem atès a més de 10.000 persones, sent líders de satisfacció en el sector amb un 98% de les famílies satisfetes amb el servei.**

Ens diferenciem per realitzar un **seguiment expert per part d'una professional** del sector sociosanitari, a més de tenir una àmplia base de persones cuidadores contrastades.

COM FUNCIONA?

- 1 Entenem les seves necessitats i preferències.
- 2 Seleccionem persones cuidadores amb formació i experiència.
- 3 **Només pagarà quan comenci el servei.**
- 4 Un professional s'encarrega de seguir el cas amb la família. **Estem disponibles els 365 dies de l'any.**

Sol·licita informació sense compromís:

 **932 71 55 55**

En col·laboració amb



MIQUEL VALLS
FUNDACIÓ
CATALANA
D'ELA

www.qida.es

DEPARTAMENT DE TREBALL SOCIAL

Som una família afectada per l'ELA i necessitem una persona cuidadora, què hem de fer?



Des del departament de Treball Social de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls volem compartir informació sobre les diferents opcions de suport al domicili de què podeu disposar, tant a nivell públic com a nivell privat, i les formes de poder-hi accedir.

Les persones afectades d'ELA poden necessitar en algun moment del procés de la malaltia, en més o menys mesura, un suport per a poder realitzar certes activitats de la vida diària. Molt sovint, aquest suport és facilitat per un familiar que acabarà assumint diverses tasques, no només en quan al suport en la cura de la persona afectada, sinó també per a aquelles tasques que la persona amb la malaltia deixarà d'assumir (anar a comprar, fer el dinar, netejar, tenir cura dels més petits, etc.). En algunes ocasions, si el familiar o cuidador/a no pot assumir aquesta càrrega, és molt usual recórrer a un suport extern.

A nivell públic, trobem les prestacions i serveis de la Llei de la Dependència. Aquest suport variarà en funció del grau reconegut i de la capacitat econòmica de la persona afectada:

- **Servei d'Ajuda al Domicili (SAD):** Són hores d'atenció al domicili que es concedeixen a través d'una única empresa acreditada per la Generalitat, la qual varia en funció de l'ajuntament. Aquest servei pot consistir en una atenció de les necessitats de la llar, és a dir, neteja, fer el llit, fer el

menjar i rentar la roba, entre d'altres; i la cura personal, és a dir, ajuda per realitzar accions com la higiene, vestir-se i desvestir-se i repassar i cosir la roba d'ús personal, entre d'altres. Les tasques que realitzarà la persona cuidadora es pactaran amb la treballadora social de Serveis Socials i es recolliran al Programa Individual d'Atenció (PIA). Igualment, es recull en el PIA el copagament del preu/hora del servei en funció de la capacitat econòmica de la persona afectada. Segons el grau de la dependència correspon:

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

- **Prestació econòmica vinculada al SAD:** És una prestació econòmica mensual que es concedeix quan la família contracta directament el servei d'ajuda a domicili a través de qualsevol de les empreses acreditades per la Generalitat (el vostre centre de Serveis Socials us pot facilitar un llistat de les empreses de la zona). Aquesta prestació varia en funció de la capacitat econòmica de la persona afectada i les hores de contractació del servei. L'objectiu és cobrir una part del cost d'aquest servei. Segons el grau de la dependència correspon:
 - Grau I: entre 100€ i 313,50€ al mes.
 - Grau II: entre 150€ i 445,30€ al mes.
 - Grau III: entre 200€ i 747,25€ al mes.

- **Prestació per cuidador/a no professional:** Quan la persona que dona el suport al domicili és un familiar, es pot accedir a una prestació econòmica per cuidador/a no professional. En aquest cas, per tal d'assumir la condició de persona cuidadora no professional cal ser familiar de la persona afectada fins al tercer grau de parentiu, residir al mateix domicili i tenir capacitat per a poder assumir les cures d'aquest familiar. En funció de la capacitat econòmica de l'afectat/da correspon:
 - Grau I: entre 100 i 180€ al mes.
 - Grau II: entre 150€ i 315,90€ al mes.
 - Grau III: entre 200€ i 455,40€ al mes.

Quan no hi ha un grau reconegut de la dependència, o bé quan sí que n'hi ha però el suport de què pot disposar la persona és insuficient i a més pel baix nivell d'ingressos econòmics no es pot costejar més hores d'atenció, hi ha la possibilitat de sol·licitar la valoració d'un **SAD social** a nivell municipal. És a dir, la majoria d'ajuntaments tenen una partida econòmica per poder assumir certes hores d'atenció al domicili. En aquest cas, la valoració econòmica per poder accedir al servei és de tota la unitat familiar i la necessitat de suport l'ha d'acreditar la treballadora social de Serveis Socials.

Quan la persona interessada no disposa de grau de la dependència o quan, per la situació econòmica, no correspon cap servei o prestació a nivell públic, es contempla l'ajuda

a domicili a **nivell privat**. En aquest sentit, es pot optar per qualsevol empresa d'atenció al domicili, ja sigui les que estan acreditades per la Generalitat o les que no ho estan, les quals en algunes ocasions, poden oferir un preu/hora més reduït.

Finalment, cal tenir en compte que les persones cuidadores que presten el servei de forma privada sense estar vinculades a cap empresa, acaben adquirint l'experiència necessària per a donar un bon suport al domicili. Per contactar amb aquestes persones el més habitual és que a través del boca-orella arribin referències.

Un punt important a l'hora de parlar sobre cuidadors/es és que, sovint les persones afectades d'ELA requereixen d'un suport bastant especialitzat i que en algunes ocasions, fins i tot a través de les empreses acreditades per la Generalitat, costa de poder trobar.

Si sou una família afectada d'ELA i teniu dubtes o preguntes sobre persones cuidadores no dubteu a posar-vos en contacte amb nosaltres per poder-vos ajudar de manera més personalitzada i segons cada situació.

Departament de Treball Social de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls. ●

ORTOPÈDIA ELA

solidària

Servei especialitzat, personalitzat i a domicili a tot Catalunya.

Els beneficis de l'Ortopèdia ELA es destinen íntegrament als serveis que la Fundació Miquel Valls ofereix als afectats d'ELA.

CENTRE ADHERIT AL CATSALUT

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

¿Necessites tenir més Autonomia a la teva llar?

Ara ja no cal pensar en canviar de domicili

Adom

ACCESSIBILITAT / ADAPTACIÓ / AUTONOMIA

www.adom-autonomia.com

ESPECIALISTES EN ADAPTACIÓ DE LA LLAR

Més mobilitat amb grues de sostre

Comunica llit-cadira-wc-dutxa. Control per comandament a distància.

Bany 100% accessible

Dutxa 100% plana, sense graons ni mampares, banys 100% transitables en cadira de rodes.

Més control de la llar

Telèfon, interfon, televisor, persianes, llums... Control de tota la llar en un únic comandament a distància.

Autonomia per entrar i sortir de casa

Automatització de portes, elevadors, a casa o a l'escala. Accés també disponible per control remot.

INFORMA'T! Projectes personalitzats. Experts en solucions per a cada discapacitat. T'assessorem en l'obtenció d'ajudes i subvencions.

VOLUNTARIS

Maria Glòria Vall
Voluntària de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls

"El voluntariat és important i necessari perquè les entitats necessiten l'ajuda per poder dur a terme els seus objectius."



La Maria Glòria Vall és voluntària de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls, actualment està de voluntària a l'Hospital de Bellvitge, donant suport els dies que hi ha Unitat Multidisciplinària a les persones afectades i les seves famílies en tot allò que necessitin de mentre aquests esperen ser visitats per tots els especialistes que requereix d'atenció en l'ELA.

Per què vas voler ser voluntària de la Fundació?

Vaig voler ser voluntària de la Fundació l'any 2013 perquè he tingut dins la família un afectat per aquesta malaltia, el meu pare va morir l'any 1998. En aquells moments, quan vàrem tenir el diagnòstic va ser molt difícil tenir la informació adequada de com afrontar la malaltia durant la seva evolució i saber a nivell psicològic, tant per ell com per nosaltres, tot el que implicaria.

Per tot això, tenia una inquietud per poder ajudar, estar en contacte, per anar veient en trobades tot el que s'estava fent per donar a conèixer aquesta malaltia i atendre els malalts i familiars.

Tu portes a terme la modalitat de voluntariat hospitalari, explica'ns en què consisteix i què hi fas.

El meu voluntariat consisteix en donar un recolzament i ajudar

a la treballadora social de la Fundació els divendres al matí que és un dels dos dies que la Unitat Multidisciplinària de l' Hospital Bellvitge atén a les persones afectades. Ells i els seus familiars han de ser visitats per tots els especialistes durant tot el matí i això vol dir estar estones llargues a la sala d'espera.

Per una banda, la meua tasca es parlar amb ells, demanar-los si necessiten quelcom en concret o tenen algun dubte i fer d'enllaç amb la treballadora social o si cal amb alguns dels professionals de la Unitat. Per altra banda, escoltar els afectats o familiars que volen explicar-se i estar al seu costat. Amb bastants d'ells, al ser les visites periòdiques cada 3 mesos, ja ens coneixem i personalment m'alegra retrobar-los i a parlar tranquil·lament.

En el cas de les primeres visites és un moment delicat i d'incertesa tant pels afectats com familiars. Llavors és important que ells dins la sala d'espera tinguin un referent. Em presento i els dic que sóc voluntària i que faig d'enllaç de la treballadora social, que després els atindrà personalment i els informarà de tot el necessari.

Els explico com funciona la Unitat: que les visites requereixen el seu temps en cada especialista i que el funcionament requereix el seu temps. Si em fan alguna pregunta en concret els responc. Els familiars o acompanyants són els que en aquests moments necessiten tenir una mica més d'informació.

Personalment, quan surto els divendres estic agraïda de poder fer aquest voluntariat. De compartir i conèixer la gran tasca que estan fent tot l'equip de professionals de l' Hospital Bellvitge, així com també la treballadora social, la terapeuta ocupacional i la psicòloga de la Fundació. I veure que actualment amb la malaltia de l'ELA s'ha avançat i es continua en aquesta línia per millorar la qualitat de vida de totes les persones directament afectades.

Quines qualitats creus que ha de tenir un voluntari que volgués fer una tasca com la que estàs fent tu?

Personalment crec que primer de tot hi ha d'haver una actitud de servei, de generositat i de respecte envers els afectats, familiars i acompanyants.

Tenir una sensibilitat per escoltar i atendre les persones. Tenir una capacitat per gestionar emocionalment les vivències i situacions difícils que sorgeixen.

Tenir empatia per saber com has de tractar les persones afectades i els seus familiars.

Per què creus que és important el voluntariat en les entitats com la nostra?

El voluntariat és important i necessari perquè les entitats necessiten l'ajuda per poder dur a terme els seus objectius. Avui dia moltes prestacions i ajudes que necessiten els malalts encara no estan cobertes per l'administració pública.

Això fa que les entitats hagin de recorre al voluntariat. ●

PERSONES SOLIDÀRIES

Fernando Martín

President de ConELA,
el Consorci Nacional d'entitats d'ELA

“Parlar de cures expertes en ELA al 2024 ha de ser entès com la quimioteràpia en el càncer. Es tracta d'una manera de millorar la qualitat de vida i que les persones malaltes d'ELA decideixin sobre la seva vida de manera meditada.”



Fernando Martín es el President de ConELA, el Consorci Nacional d'entitats d'ELA, la entitat que engloba la majoria de fundacions i associacions de familiars i/o professionals protectors de persones afectades d'Esclerosi Lateral Amiotròfica (ELA) de tot l'Estat.

Què és ConELA i qui la compon?

ConELA es la unió d'entitats d'ELA d'Espanya (Fundacions, Associacions i col·lectius de pacients). La componen les següents entitats:

Fundacions: la Catalana d'ELA Miquel Valls i la Francisco Luzón; associacions: AgaELA, ELA Principado, CanELA, Adela EH, AnELA, VencELA Rioja, AdELA CV, ELA Murcia, AraELA, ELA Extremadura, ELA Andalusia, ELA Balears, TeidELA; col·lectius de pacients: RedELA, Juntos Venceremos ELA, SacalengualaELA.

Per què va sorgir la necessitat d'aquesta entitat?

Va ser una de les grans idees d'una ment privilegiada com va ser la de Paco Luzón. La idea era aconseguir una comunitat de l'ELA unida i forta que sigui capaç de generar sinergies positives per la millora de la qualitat de vida de les persones malaltes d'ELA d'Espanya. Aquesta millora parteix de diferents punts, com enfortir la provisió de serveis de les entitats regionals, generar canvis des de l'administració central i enfortir més

la idea de la necessitat d'investigació, a la que les fundacions dediquen esforços. Al cap i a la fi, es tracta de buscar reforçar per aconseguir que les persones malaltes d'ELA deixin d'estar excloses de l'Estat de Benestar.

Explica'ns com us organitzeu.

Vam formar una junta composta per presidència, vicepresidència, secretaria, tresoreria i tres vocalies. Aquesta

“La idea era aconseguir una comunitat de l'ELA unida i forta que sigui capaç de generar sinergies positives per la millora de la qualitat de vida de les persones malaltes d'ELA d'Espanya.”

junta no pot està més de quatre anys i l'actual a l'abril farà dos anys, encara que ConELA va començar a treballar de facto a l'octubre de 2022. Les juntes es celebren de manera freqüent i tenim reunions i assemblees amb la resta d'entitats que componen ConELA.

Estem en procés de professionalitzar l'entitat, contractarem a una persona que porti la coordinació de ConELA, per lo que la quota de soci de l'entitat té un plus amb l'objectiu de garantir la feina d'aquesta persona.

Quins son els objectius principals de ConELA?

La llei ELA es la nostra lluita principal. Les residències i les cures a malalts van estretament lligades a aquesta llei. D'altre part, tenim com objectius generar canvis a les administracions públiques amb l'objectiu de que la vida de les persones malaltes d'ELA sigui més suportable, com la incapacitat laboral o la inclusió dels sistemes alternatius de comunicació com a producte sanitari. Aquests dos últims punts, son dos dels grans èxits de ConELA en 2023.

Què creieu que és el més urgent que s'ha de canviar per a poder cobrir les necessitats més bàsiques de les persones afectades d'ELA a tot l'Estat?

Sense cap dubte, les cures expertes continuades. Aquestes

cures és l'únic tractament vàlid per les persones afectades d'ELA a l'actualitat, hem d'entendre que ha de ser cobert per l'administració pública en clau de tractament. Parlar d'aquestes cures expertes en ELA al 2024 ha de ser entès com la quimioteràpia en el càncer. Es tracta d'una manera de millorar la qualitat de vida i que les persones malaltes d'ELA decideixin sobre la seva vida de manera meditada i no de manera precipitada, com passa a dia d'avui, davant la por d'amargar i arruïnar als seus familiars. ●

“Les cures expertes continuades són l'únic tractament vàlid per a les persones afectades d'ELA a l'actualitat, i entenem que han de ser cobertes per l'administració pública.”

PUBLINTUR
gràfic • digital

**FES-TE
VOLUNTARI/A
DE LA**



MIQUEL VALLS
**FUNDACIÓ
CATALANA
D'ELA**

CONEIX LA FUNDACIÓ AMB

Maria Dalmau Psicòloga de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls

“El fet d'estar en contacte amb la malaltia ha fet que valori encara més el viure el moment present, sento que aquesta experiència t'ensenya a viure en el dia a dia i a valorar constantment aquelles coses que tens a la vida.”



El Departament de Psicologia de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls el conformen tres psicòlogues que ofereixen, a domicili i a les Unitats Funcionals d'ELA/MMN dels principals hospitals de referència, atenció a les persones afectades d'ELA que ho requereixin, i també els seus familiars. A més, aquest equip forma part del programa d'Atenció Integral a Persones amb Malalties Avançades impulsat per la Fundació "la Caixa".

A continuació, podeu llegir l'entrevista a la Maria Dalmau, una de les psicòlogues de la nostra entitat:

Coneixies l'ELA abans de treballar a la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls?

Abans d'entrar a treballar a la Fundació coneixia molt poc l'ELA. Recordo que vaig buscar informació sobre la malaltia i les seves afectacions en el moment que vaig pensar a presentar-me per l'oferta laboral. La meua parella em va explicar que coneixia l'ELA perquè seguia de prop al Juan Carlos Unzué, ja que va ser entrenador del seu equip de futbol preferit. També, em van venir al cap altres persones conegudes com l'Stephen Hawking.

Ens expliques les funcions i una mica el teu dia a dia com a psicòloga de la Fundació?

El meu dia a dia és molt variat, justament és un dels aspectes que més m'agrada de la meua rutina. Faig atenció presencial domiciliària, participo en el Comitè d'ELA de l'Hospital de Sant Pau, també realitzo atenció online (individual i en Grups d'Ajuda Mútua) i tasques administratives. Pel que fa a l'atenció psicològica, acompanyo tant a afectats d'ELA com a les seves famílies, sobretot en l'afectació que suposa la malaltia en totes les àrees de la seva vida i en els moments clau que s'esdevenen durant el transcurs d'aquesta. Un canvi significatiu aquest any han sigut els grups d'ajuda mútua per a afectats, abans es feien només per a familiars i hem començat a facilitar espais on els mateixos afectats poden compartir la seva experiència i enriquir-se de les vivències de les altres persones del grup.

Com indiques, aquest any has acompanyat un Grup de Suport i Ajuda Mútua per a persones diagnosticades d'ELA. Quins creus que són els beneficis d'aquestes trobades?

Els Grups d'Ajuda Mútua s'han creat per oferir un espai d'intercanvi d'experiències i recursos per a afrontar la malaltia. La idea sorgeix de la necessitat dels mateixos pacients de crear xarxa entre ells i de compartir la seva pròpia vivència. Recordem que la pròpia malaltia genera un alt impacte emocional des del moment del diagnòstic i molts afectats es troben amb la sensació de soledat i desamparament.

Aquest tipus de grups de suport ja s'estan realitzant amb persones afectades de càncer, per posar un exemple, i hi ha més possibilitats de poder compartir la seva experiència i trobar persones que hagin passat per una situació similar. En l'ELA això és difícil, al cap i a la fi és una malaltia

minoritària. També, vull comentar la gran rebuda que han tingut els esdeveniments creats per a familiars i afectats, com les iniciatives per part de l'Unzué i altres institucions que han volgut donar visibilitat a la malaltia. Parlant amb alguns pacients m'han comentat que han conegut a altres malalts que necessitaven també crear una xarxa i sentir-se compresos, per tant, podem veure clarament els beneficis de crear aquests espais. Aquest any s'ha portat a terme el primer grup, que l'han constituït un total de sis persones. Les valoracions del grup han estat molt satisfactòries i podem concloure que aquest grup ha ajudat a crear una xarxa de suport, a compartir experiències, ampliar el repertori de recursos personals i estratègies d'afrontament, sentir-se comprès per les altres persones i, en definitiva, millorar la vivència de la malaltia.

El Departament de psicologia és part del "Programa d'Atenció Integral a persones amb malalties avançades" impulsat per Fundació "la Caixa". Ens pots explicar en què consisteix aquest programa i què hi feu per ajudar les persones afectades d'ELA?

El programa per a l'atenció integral a persones amb malalties avançades té l'objectiu de contribuir a millorar la qualitat de vida de les persones que pateixen malalties avançades i acompanyar-les en el final de vida, mitjançant l'atenció als aspectes emocionals, socials i espirituals. L'atenció sanitària és necessària, però aquesta es complementa amb els equips professionals que ofereixen intervenció psicossocial i espiritual perquè afectats i familiars rebin una atenció integral que abordi totes les seves necessitats. A Catalunya hi ha un total de 12 equips i el nostre punt fort és que la nostra atenció és específica i especialitzada en ELA. Això ens permet fer un abordatge més concís davant les necessitats que requereix la malaltia.

Quines creus que són les claus principals per ajudar les persones i famílies afectades per aquesta malaltia?

Valoro que hem de tenir en compte les característiques de la malaltia per poder donar una atenció centrada en les seves necessitats. En primer lloc, el més important és ser respectuós amb la vivència de cadascú i al ritme de la persona, per poder saber en quin moment es troben i quines necessitats tenen. Moltes vegades com a professionals ens avancem a facilitar suports i recursos perquè volem ajudar i volem contribuir a que estiguin millor, però és important aturar-se i donar veu primer a allò que ells manifesten. Això només ho podem fer si com a professionals utilitzem l'empatia i l'escolta activa.

Durant la meua trajectòria he après que hem de tenir en compte les diferències individuals quant a l'afrontament de la malaltia i la vivència de tot el procés i, per tant, adoptar aquesta posició de respecte i no judici serà el primer punt de partida. Per altra banda, serà important valorar quin impacte ha generat la malaltia, saber com està la xarxa de suport, detectar senyals d'alarma i fonts de patiment evitables, així com oferir recursos que facilitin millorar la qualitat de vida dels propis afectats i els seus familiars. Per últim,

cal destacar que el treball multidisciplinari es considera necessari, sense ell no podem donar un suport integral, és bàsic estar coordinat amb els professionals implicats en el seguiment de les famílies.

I per acabar, què suposa per a tu treballar amb persones afectades d'ELA?

Podria dir que la meua experiència treballant amb persones afectades d'ELA està sent molt enriquidora. He de reconèixer que és una tasca dura, no es fàcil donar aquest tipus de suport, però sento que m'aporta molts aprenentatges en l'àmbit professional i personal.

Per una banda, professionalment m'aporta una visió holística del que suposa una malaltia i l'impacte que genera a escala personal, familiar i social. Aquest fet m'ajuda a ser conscient de les necessitats i a plantejar com poder donar suport davant de cada situació, ampliant doncs el meu repertori de recursos professionals. També, valoro que és una feina gratificant i agraïda, aquest és el motor per poder sostenir situacions difícils i continuar enfocada a donar la millor atenció.

Pel que fa a l'àmbit personal, el fet d'estar en contacte amb la malaltia ha fet que valori encara més el viure el moment present, sento que aquesta experiència t'ensenya a viure en el dia a dia i a valorar constantment aquelles coses que tens a la vida. També, et sents connectada perquè tots tenim moments amb alt impacte emocional i situacions difícils, però com les vulguem enfocar serà el que marca la diferència.

Aquest plantejament ajuda a viure el dia a dia des d'un altre punt de vista, no només enfocat en les limitacions (que s'han de tenir en compte) sinó també en valorar allò que tenim i, per tant, a viure el present de la millor manera possible. ●

“Els Grups d'Ajuda Mútua s'han creat per oferir un espai d'intercanvi d'experiències i recursos per a afrontar la malaltia. La idea sorgeix de la necessitat dels mateixos pacients de crear xarxa entre ells i de compartir la seva pròpia vivència.”

“Moltes vegades, com a professionals, ens avancem a facilitar suports i recursos perquè volem ajudar i volem contribuir a que estiguin millor, però és important aturar-se i donar veu primer a allò que ells manifesten. Això només ho podem fer si utilitzem l'empatia i l'escolta activa.”

GESTOS SOLIDARIS

Els **Gestos Solidaris** són activitats que promouen particulars, empreses, entitats o col·lectius per a la sensibilització i/o la captació de fons a benefici de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls.

Moltíssimes gràcies a tots els que enguany heu organitzat un Gest per l'ELA i a tots els que hi heu participat d'alguna manera o altra!

Us deixem amb les fotografies d'alguns dels Gestos i iniciatives solidàries que hem tingut aquest any.



Rehatrans

f 📞 🐦 📷 📺 in

**Les nostres solucions
llibertat en moviment**

**LA MILLOR
ELECCIÓ**

Des de 1997 líders en la transformació de vehicles per a trasllat de persones amb mobilitat reduïda.

**ELS NOSTRES
SERVEIS**

- Vehicles nous
- Vehicles de lliurament immediat
- Servei postvenda

**DIFERENTS
SOLUCIONS**

- Rampes d'accés
- Rebaix de pis
- Esglaons
- Agafadors
- Respatllers i Reposacaps
- Sistemes d'ancoratge
- Condicionament d'alçada interior

**MIQUEL VALLS
FUNDACIÓ
CATALANA
D'ELA**

COL·LABORA!

FES UN GEST PER L'ELA 🖐️

**FES UN DONATIU
A TRAVÉS DE:**

1

🏦 bizum al número 02621

2

El número de compte
ES08 2100 3422 1622 1010 3820

TRUCA AL 93 766 59 69
www.fundaciomiquelvalls.org
ela@fundaciomiquelvalls.org

f 📷 📺 📞

Ompli la butlleta amb les teves dades i fes-nos-la arribar a l'**Av. del Turisme 40-42, 08370 de Calella** o al correu electrònic **ela@fundaciomiquelvalls.org**. També pots fer-li una foto i enviar-la per whatsapp al número **628192850** o omplir el formulari directament a l'apartat "Fes-te Col·laborador" del nostre web: **www.fundaciomiquelvalls.org**

DADES PERSONALS

Nom i Cognoms.....
 Domicili.....
 Codi postal.....Població.....DNI/NIF.....
 Correu electrònic.....Telèfon.....
 Tens relació amb alguna persona afectada d'ELA? Sí No
 Quina relació?.....

APORTACIÓ

10€ mensuals € mensuals € anuals
 Ara, prefereixo fer un donatiu puntual de.....€

DADES BANCÀRIES

Titular del compte.....
 N. de compte bancari (IBAN).....

Data..... Signatura.....

· En cas de no voler rebre informació marqui aquesta casella.

· La seva aportació desgrava pel tribut de l'IRPF.

· Aquest compromís quedarà anul·lat en el moment que el titular del compte ho sol·liciti a la nostra entitat.

Per tal d'estar informats sobre el tractament de dades personals i a la lliure circulació d'aquestes dades i la normativa estatal vigent, de conformitat amb el Reglament (UE) 2016/679, de 27 d'abril de 2016, relatiu a la protecció de les persones físiques, us informem que podeu entrar al següent formulari per tenir-ne tota la informació i consentir el tractament d'aquestes: http://fundaciomiquelvalls.org/forms/autoritzacio_recollida_dades. Us informem que si no realitzeu aquest consentiment us farem arribar el formulari per la via que heu realitzat aquesta col·laboració.

FEM POSSIBLE L'IMPOSSIBLE, COL-LABORA!

EL TEU ESPAI

"El teu espai" és una secció que la fas tu.

Envia'ns el teu text, relat, història, manualitat, pintura, fotografia, etc... al correu comunicacio@fundaciomiquelvalls.org i apareixerà a les pròximes edicions i a les nostres xarxes socials.

En aquesta edició us deixem amb els escrits de Carina Casanovas, Mireia Marcos i amb la pintura que ens presenta Isabel Sabe, les tres afectades per l'ELA.

ESCRIT DE CARINA CASANOVAS

"El meu nom és Carina Casanovas i tinc 70 anys.

Des del febrer del 2021 estic malalta d'ELA i sóc sòcia de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls que tant ens ajuda als afectats. Sabem que les dones som minoritàries en aquesta malaltia, que ja de per si mateix és rara. Vull compartir alguns dels reptes específics que aquesta malaltia, l'ELA, tan difícil de viure, em planteja, potser amb diferent intensitat per ser dona.

En el meu cas la malaltia va començar paralitzant els meus braços i mans. Actualment depenc gairebé al 100% de necessitar l'ajuda de tothom. Un enorme canvi de vida que ha despertat en mi fragilitat, frustració, enuig i tristesa. No poder abraçar, acariciar ni tampoc fer la meva neteja personal, maquillatge, pentinat... i tantes altres coses.

Havent estat sempre una dona activa, independent i emprenedora, el desafiament ara més important per a mi és aprendre a demanar i rebre ajuda. Encara tinc dificultats en aquesta tasca psicològica, tant amb els meus familiars com amb els professionals. Pel meu caràcter i la meva professió de terapeuta per al desenvolupament de l'autoestima, sempre m'he sentit útil pels altres. Ara el contrast amb aquesta dependència és difícil i dolorós.

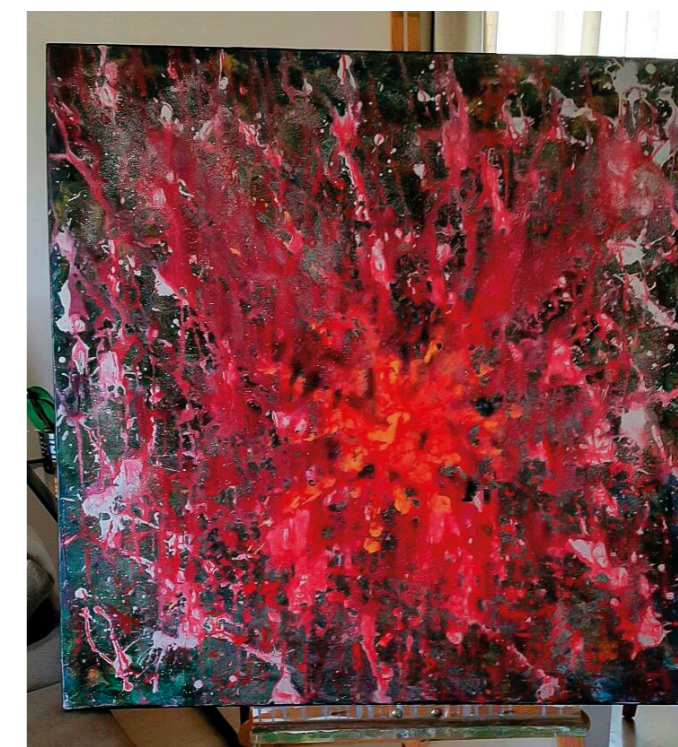
Em proposo viure aquesta situació com un dels aprenentatges nous per a mi: DEMANAR, REBRE i AGRAÏR, sentint-me mereixedora de tot això. Un altre nou aprenentatge tampoc fàcil per a mi, és RELATIVITZAR la manca d'harmonia de la meua imatge personal i moviments, mostrant amb dignitat la imatge de "persona amb ELA", per exemple quan el meu marit em dona el menjar en un restaurant o m'ajuda en diferents situacions públiques.

Espero que us pugui ser útil aquesta petita reflexió sobre nosaltres mateixos, les noves dificultats i aprenentatges que ens presenta l'ELA, per així continuar creixent amb aquesta malaltia que compartim, cadascun en el seu moment diferent.

Una abraçada amb afecte."

IMPACTE AUTORA: ISABEL SABE

"Tots els meus quadres són sentiments meus. La purpurina és el meu segell personal. L'impacte es refereix als impactes que una persona pot rebre al llarg de tota la seva vida."



EL TEU ESPAI

ESCRIT DE MIREIA MARCOS:

ELS PRIMERS SÍMPTOMES DE LA MALALTIA DE MOTONEURONA / ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÒFICA (ELA)

“Quan comences a notar els primers símptomes mai pensaries que és aquesta malaltia, ¿oi? Ara explicaré alguns símptomes que vaig experimentar al principi i com els vaig anar normalitzant, ja que en el meu cas vaig trigar molt en adonar-me de que era un problema neurològic. Si encara no tens un diagnòstic potser et vegis reflectit en algun, tant de bo que no.

Sóc Mireia Marcos Marcos, malalta des de 2014 i diagnosticada al setembre 2022.

- **Poca traça:** com sempre he estat una mica maldestre no em va cridar molt l'atenció al principi, encara que vaig viure moments molt incòmodes. He trencat tasses especials a casa de tots els meus amics, i en la meua hem hagut de comprar varies vaixelles. Ets el que trenca un got o una copa en un restaurant o en una festa? No només una vegada sino habitualment, llavors et passa alguna cosa.
- **Caigudes i cops:** anar plena de blaus també es va convertir en habitual per mi. Va lligat a ser poca traça, ensopagues amb tot, xoques amb les coses, caus... però després sembla que tornes a la normalitat i no hi penses més. Això és perquè caiem i xoquem més si estem passant una època d'estrès, ira o por o si tenim malestar físic, inflamació per alguna cosa que hem menjat o begut, un refredat... després se'ns passa i aparentment el cos torna a funcionar. Per això no li donava importància i pensava “apa, quina caiguda tan ximple!” i ja està.
- **Cansament:** aquest és un dels pitjors símptomes per mi, ja que sóc molt activa i abans treballava moltes nits i podia aguantar molt bé sense dormir, enllaçava amb consultes, classes, etc. sense problema. Com en el meu cas va coincidir amb la maternitat al principi creia que era normal estar sempre esgotada amb dos fills petits. Però anaven creixent, les altres mares es recuperaven i jo no, encara que prenguéssim vitamines i cuidés l'alimentació. Arribava als vespres molt irritada, no suportava als meus fills hiper-energètics i el meu home creia que m'havia tornat una mandrosa. El quadre a casa era desesperant. Molt abans del diagnòstic vaig haver de reduir moltíssim la meua jornada laboral pel cansament i no entenien res. Em sentia culpable perquè creia que jo feia alguna cosa malament. En aquest cas saber la causa va ser un alleujament per mi i la meua família.
- **Pinces de la roba:** abans d'adonar-me de que tenia menys força a les mans vaig notar que em costava obrir les pinces de la roba. També se'm queien al intentar posar-les. Vaig deixar d'estendre amb pinces en comptes de buscar una causa o una solució. ¿Et sona? Això passa perquè no només afecta a la força sino a la coordinació, la psicomotricitat fina.
- **Ballar:** abans dels meus embarassos feia dansa oriental, i un dels moviments de malucs, el famós “shimi” en el que bellugues les monedetes del mocador, ja no em sortia quan em vaig tornar a apuntar uns anys més tard tenint els nens petits. A més em costava fer la volta i no vaig poder participar en les coreografies perquè em sentia maldestre. Hagués estat un bon moment per consultar, si no fos perquè en el meu cas ho atribuïa a la obesitat amb la que em vaig quedar després de parir. Creure que era per alguna cosa que jo feia malament no m'ajudava, de fet hi ha ballarines obesas amb una gràcia ballant increïble.
- **Córrer:** quan el meu fill petit se m'escapava en aquella edat en la que literalment “corres darrera d'ells tot el dia”, em vaig adonar que algo fallava. No podia córrer. I jo corria habitualment abans dels embarassos. De nou vaig creure que era per la obesitat, però realment em fallava aquell impuls per aixecar els peus de terra i fer la gambada, just aquell moviment, algun múscul no rebia el senyal. Aquí la confusió que jo tenia era molt específica: encara que vaig perdre 25kg i ja no tenia obesitat seguia sense poder córrer i jo vaig creure que era perquè tenia els lligaments creuats i menisc d'un genoll trencats.
- **Menisc i lligaments:** el meu menisc i lligaments creuats anteriors del genoll haurien d'haver aguantat tota la vida. Tenia una distensió lleu per una lesió antiga però havia pogut fer de tot amb ella. Segurament la debilitat d'alguns músculs va posar massa tensió en els lligaments i per això un dia vaig fer un mal gest i es van trencar. Al final vaig necessitar una operació al 2019 de la que no aconseguia recuperar-me bé perquè ja tenia la malaltia. Però ningú se'n va adonar. Em deien que havia de fer més exercici, però per més que feia a diari no recuperava la massa muscular perduda. Un cop més creia que era jo la que feia alguna cosa malament o que no feia prou. En realitat entrenava una o dues hores al dia casi cada dia.
- **Escales:** em vaig adonar de que alguna cosa anava molt malament el dia que no podia baixar unes escales sense barana. Em vaig quedar paralitzada i no veia la forma de baixar-les sense caure. Vaig aconseguir posar un peu al graó de baixada i el cos se n'anava en bloc cap a l'altre cantó. Havia de posar un peu en el següent graó, parar, respirar fons i repetir la operació d'un en un. Aviat vaig notar que no podia pujar ni baixar escales sense barana i molt menys portant alguna cosa a les mans o una bossa pesada.

- **Curtcircuit:** algunes vegades em vaig adonar que al sonar el clàxon d'un cotxe a prop em donava un sobresalt i la meua reacció era desmesurada, fent un “bot” i tot el cos se'm quedava bloquejat, gairebé caient a terra a vegades. Això és per la hiperreflexia, reflexes musculars descontrolats.
- **Fasciculacions:** és quan un múscul comença a moure's sol rítmicament, a mi sobretot en les cames però pot ser a tot el cos. Pots estar una estona donant copets amb el peu i no pots parar. És força molesta.
- **Rampes:** les típiques rampes que t'agafen als bessons i et deixen sense respiració uns segons pel dolor, no em van abandonar després dels embarassos. Tothom em receptava magnesi i potassi, i jo vingia a prendre'n i no només no milloraven sinó que van començar a aparèixer rampes en músculs que no sabia que es podien enrampar, com l'engonal, la part de darrera de la cuixa, l'“espinilla”, el peu, el braç, les costelles, l'abdomen... S'aprèn molt d'anatomia!
- **Rigidesa:** jo li deia a la fisioterapeuta «sento que les meves cames son de fusta». Quan estava asseguda una estona i m'aixecava per caminar notava que trigava uns segons en poder-me moure i uns minuts en poder caminar sense anar molt coixa. És com si les articulacions estiguessin rovellades. Poc a poc va anar passant també als braços i a la cara, quan anava a menjar notava que tenia la boca paralitzada i em costava tornar-la a moure.
- **Moviments esborrats:** de cop un dia intentes separar el dit petit de la mà de la resta i aquest moviment ja no el pots fer. Un altre dia intentes girar el peu cap a fora o cap a dins amb el turmell i ja no ho pots fer. O aixecar els dits dels peus estant dreta recolzant-te en els talons. Així poc a poc es van esborrant moviments que mai abans havia hagut de pensar.
- **Parlar més lenta:** Al principi simplement parlava lenta. Vocalitzava però ja no podia parlar ràpidament. Per exemple cantant no seguia el ritme. Poc a poc vaig notar que em costava pronunciar algunes paraules. En les converses a vegades no se m'entenia i havia de repetir el que havia dit. A més em faltava l'aire i no em sentia ningú si estava en un lloc amb soroll. Havia de donar classes i em concentrava tant en vocalitzar bé que acabava sent un rollo, no podia posar-li “xispa” com abans. Al cap d'un temps ja no podia intervenir en les converses perquè em costava tant i trigava tant en dir les coses que notava que la gent s'avorria esperant a que acabés la frase.
- **Ennuegar-se:** Feia temps que al beure aigua o menjar segons quines coses em donava tos. No li donava importància, al principi només passa de tant en quan. Després va començar a passar varies vegades al dia, sobretot al beure. Menjar una amanida es va convertir en un “esport de risc”, sobretot amb tomàquets cherry i cogombrets. No m'adonava de que em passava més si estava cansada.
- **Dificultat per mastegar i tragar:** no te n'adones i vas deixant de prendre coses que costen de mastegar com un entrecot o calamars, pop, pastanaga, etc. Perquè cansa la feinada de mastegar i menges tan lentament que els demés ja van pel cafè i tu encara amb el primer plat i tot fred. A vegades el menjar es pega al paladar, com la llengua perd mobilitat no hi ha forma d'empènyer el menjar per empassar-lo. També vaig notar que em costava tragar pastilles.




I aquests son els símptomes que vaig tenir al començament. La ELA és molt variable, cada persona comença d'una forma distinta. Crec que en aquesta llista de símptomes estan la majoria dels que poden aparèixer al principi.

Espero que la meua experiència li sigui útil a algú.

Gràcies per llegir-ho.”

Edició i publicació: Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls, any 2024.

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

   @fmiquelvalls



PROTECTORS



BENEFACTORS



COL-LABORADORS



ENTITATS AMB LES QUE TREBALLEM PER MILLORAR LA QUALITAT DE VIDA DELS AFECTATS D'ELA/MMN I LES SEVES FAMÍLIES



I A TOTES LES FAMÍLIES, ENTITATS, EMPRESES, COL·LECTIUS I PERSONES ANÒNIMES QUE ENS HAN AJUDAT, MOLTES GRÀCIES!