



EDICIÓ ESPECIAL PELS 20 ANYS DE LA FUNDACIÓ / DISTINCIÓ AMB LA CREU DE SANT JORDI

## La Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls rep la Creu de Sant Jordi



Enric Maria Valls, President de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls, recollint la Creu de Sant Jordi. / Fotografia de grup de tota la delegació present.

La Generalitat de Catalunya ha distingit la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls amb la Creu de Sant Jordi 2025, màxim reconeixement que atorga el Govern català a persones i entitats que, pels seus mèrits, han prestat serveis destacats al país.

La distinció s'atorga a la Fundació *"per la seva excel·lent tasca en la millora de la qualitat de vida de les persones afectades d'ELA i les seves famílies, i la seva incansable lluita contra aquesta malaltia"*, en paraules del Govern. Aquesta prestigiosa condecoració arriba en un any molt es-

pecial per a la Fundació, que celebra el 20è aniversari. Donem les gràcies a totes les persones, entitats i empreses que son part de la nostra història i ens han donat suport – i continuen fent-ho – tots aquests anys. Sense ells no hauria estat possible. ●

## La Llei ELA: octubre del 2025, un any d'esperança i d'incertesa

Quan el **31 d'octubre de 2024** va entrar en vigor la Llei ELA, moltes famílies van respirar alleujades. Per primera vegada, l'Estat reconeixia la necessitat d'una atenció integral per a les persones afectades d'Esclerosi Lateral Amiotròfica, una malaltia neurodegenerativa que limita greument la vida de qui la pateix i de les seves famílies. La norma havia de significar un abans i un després: cures domiciliàries garantides 24h per les persones afectades en risc de mort evitable, suport professional continu, un sistema coordinat que permetés viure la malaltia amb dignitat, acompanyament psicològic i en fisioteràpia, protecció dels cuidadors familiars, impuls d'un registre estatal de malalties neurodegeneratives, entre d'altres.

Però gairebé un any després, la realitat és molt més complexa, ja que la majoria d'ajudes que contempla la llei encara no estan implantades.

### Pla de xoc i mesures transitòries

Segons la Llei ELA, abans de l'octubre de 2025, el Govern espanyol ha de presentar el Pla de Desplegament de la llei, i ho farà davant del Consell Territorial de Serveis Socials abans d'aquesta data. Davant la pressió de les entitats i la urgència de moltes famílies, el **Ministeri de Sanitat va aprovar a mitjans de 2025 un pla de xoc complementari a la Llei ELA**. L'objectiu és assegurar que les persones en fases més avançades de la malaltia

puguin accedir a cures domiciliàries intensives i a un suport assistencial adequat, sense haver d'esperar al desplegament complet de la llei. Aquest pla de xoc, anunciat com una mesura provisional i immediata, va ser rebut amb esperança, però també amb prudència. A més, a Catalunya, com a mesura transitòria fins a la implementació de la llei, el Departament de Drets Socials i Inclusió, així com també la Diputació de Barcelona, ens han concedit a la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls diferents ajudes sobre les que estem treballant.

### Entre la il·lusió i la decepció

El contrast entre l'esperança generada ►

**"Avui és el millor dia" i Judith Neddermann.** Pàg. 4.

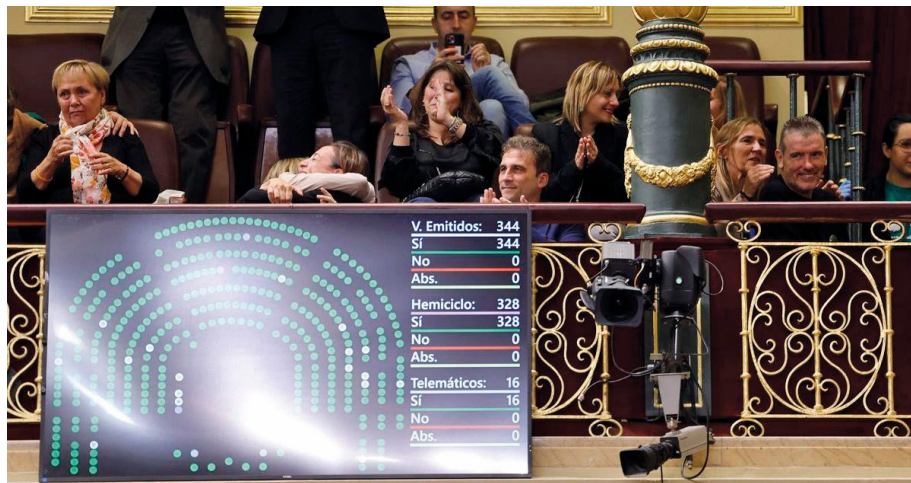


**Medicament Tofersen, finançament aprovat.** Pàg. 11.

## ACTUALITAT

► i la manca de resultats palpables ha provocat decepció i cansament entre moltes famílies. Mentrestant, professionals i entitats continuem reclamant agilitat i compromís per evitar que la Llei ELA acabi convertint-se en paper mullat.

Octubre de 2025 es presenta, doncs, com una **fita decisiva**. Ara cal comprovar si les administracions compleixen les expectatives i comencen a construir el sistema d'atenció integral que les persones amb ELA i les seves famílies reclamen des de fa anys. I des de la Fundació continuarem treballant i donant veu a les persones afectades d'ELA perquè així sigui. ●



Moment de la votació de la Llei al Congrés dels diputats.

### EDITORIAL

## 20 anys perseverant

Miro enrere i em faig creus de tot el que hem fet, qui m'hauria dit que aquella idea de fer una ONG per ajudar als qui pateixen ELA, que em feia tant vertigen, acabaria donant suport a tantíssimes famílies? El meu pare, en Miquel Valls, des d'allà on sigui m'ha acompanyat en tot moment i m'ha donat la força per no defallir. He tingut la gran sort de tenir sempre al meu costat a l'Esther Sellés i la Laura González, que no només han treballat de valent sinó que s'han implicat d'una manera personal i han sigut capaces de crear el gran equip que tenim avui en dia. Mai s'han rendit i segueixen donant-ho tot.

Ha estat un camí d'aprenentatges constants, hem après a treballar amb generositat i humilitat, a caure i tornar-nos a aixecar, a ser exigents, a perseverar i a treballar en equip. Hem patit molt, però també ens hem endut molta gratitud i bons moments.

Treballar amb persones que pateixen ELA és un aprenentatge de vida: et transforma profundament, et fa veure les coses que realment són importants, et fa tant mal com et beneficia. Estic convençut que no tothom ho pot suportar, però he tingut la sort al llarg d'aquests 20 anys de trobar a grans persones i professionals que són fidels al projecte. Si ets capaç de ser-hi, les famílies et donen sempre molt més del que tu els podràs donar mai: amor, aprenentatges, gratitud i saviesa.

Estic plenament convençut que la decisió que vam prendre als inicis, de voler arribar a tot el territori català, va ser la millor. No ha estat fàcil, però ha valgut la pena per no haver de dir que no a ningú pel seu codi postal. A més, hem pogut conèixer tots els racons d'aquest gran país que és Catalunya, quin luxe. I ara som un referent com l'única entitat a Catalunya que té el compromís de treballar per la qualitat de

vida de les persones afectades d'ELA a tot el territori.

He de donar les gràcies a tothom que ens han ajudat durant aquests 20 anys, des de la Dra. Mònica Povedano que ens va obrir les portes el primer dia per col·laborar, fins a la Pilar Calvo que ens ha ajudat a que la Llei ELA sigui una realitat i no deixa de treballar per la seva implementació. Puc nomenar a moltes persones que mereixen el nostre agraïment per tot el que ens han ajudat, a en Juan Carlos Unzué, l'Ildefons Oliveras, a voluntàries com la Montse Trullen, l'Eva Vallespí i la Cristina Vallespí, familiars com el Dalmau Oliveras, la Marta Garcia, lluitadors com el Xavi Crespo o entitats com SwimforELA o la Fundació La Caixa. No acabaria mai de dir noms de persones que han estat i estan al nostre costat tot aquest temps i que sense elles la Fundació no seria el que és. Estic profundament agraït a tothom que ha fet i continua fent qualsevol gest per l'ELA, sense vosaltres no ho hauríem aconseguit, i no podríem seguir endavant.

Ens queda molt per fer, fins que la malaltia sigui curable hem de seguir picant pedra perquè la vida dels qui la pateixen sigui el més

digna possible. No tenim cap intenció de parar, ans al contrari, tenim el rebost ple de ganes de continuar i de bones eines per fer-ho.

Espero uns propers 20 anys treballant més i millor, veient que l'ELA es cura i complint així amb el nostre desig de quedar-nos sense feina.

Estic molt agraït a cada un dels membres del nostre equip, la Cristina Torras, l'Anna Rigola, la Marta Llauger, la Mònica Pablo, la Marta Roca, la Tatiana Gubert, la Núria Massuet, l'Anaïs Sanchez, la Marina Torrentó, la Maria Murcia, l'Alba Vilanova, la Núria Quintana, la Laura Lumbreras, la Cristina Iglesias, la Mireia Estregués, la Sandra Blavi, la Maria Dalmau, la Montse Gimenez, la Daiane Da Silva, en Daniel Maresme i en John Galindo. Gràcies per tot l'amor que poseu a la feina.

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



MIQUEL VALLS  
FUNDACIÓ  
CATALANA  
D'ELA



*anys perseverant*

# S'amplia el projecte de cuidadors per persones afectades d'ELA a l'espera del desplegament de la Llei ELA



Tot i que la Llei ELA va ser aprovada i publicada el 30 d'octubre de 2024, al publicar aquesta edició de la revista, encara no s'ha concretat ni el pressupost necessari ni la coordinació amb les comunitats autònomes per garantir-ne la seva aplicació efectiva.

Aquesta llei reconeix el dret subjectiu de les persones afectades, en fases avançades, a una atenció continuada i especialitzada les 24 hores del dia, un suport indispensable per garantir la seva vida i dignitat. Davant la urgència de la situació la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls ha ampliat el seu projecte de cuidadors i cuidadores a domicili, enfocat fins ara a respirs i persones vulnerables.

L'objectiu és garantir l'atenció especialitzada que requereixen totes les persones afectades d'ELA en situació de gran dependència i amb risc de mort evitable, tal com estableix la pròpia llei.

Aquest projecte dona resposta a la necessitat de supervisió i assistència continuada de persones que viuen amb ventilació mecànica (ja sigui a través de traqueotomia o ventilació no invasiva), i que sovint no poden assumir el cost del suport que necessiten per viure. En la

majoria d'aquests casos, la responsabilitat recau sobre les famílies o l'entorn més proper, generant una sobrecàrrega extrema que també posa en risc la seva salut i benestar. A Catalunya, s'estima que actualment hi ha una quarantena de persones afectades d'ELA en aquesta situació. La finalitat és arribar a totes les persones afectades d'ELA que són objecte de la Llei, independentment de la seva situació econòmica, mentre aquesta no es desplega amb garanties.

El projecte es fonamenta en un procés d'intervenció personalitzat que comença amb l'avaluació individualitzada, a càrrec dels professionals de l'entitat, de les necessitats de cada família beneficiària.

A partir d'aquest anàlisi, es determina el recurs assistencial més adequat per garantir la supervisió i l'atenció continuada que requereix. I es des de la pròpia Fundació, que es gestiona i contracta el servei de cuidador o cuidadora, assegurant en tot moment la qualitat de l'atenció prestada. A més, es fa un seguiment continu del servei per garantir-ne

la bona execució, duent a terme una avaluació que permet valorar tant la utilitat del projecte com el grau de satisfacció de les persones ateses i les seves famílies.

Amb aquesta iniciativa, la Fundació sobretot vol donar resposta a una necessitat crònica que, mentre no es resol des de les institucions, posa en risc vides humanes cada dia. També vol adquirir experiència, agilitzar la coordinació necessària dels recursos, i donar solucions a les persones que actualment estant patint aquesta situació i la llei encara no els dona el suport necessari.

El projecte s'ha pogut engegar gràcies a l'ajuda que el Departament de Drets Socials de la Generalitat de Catalunya ens ha atorgat a través de la seva convocatòria de subvencions a entitats de l'àmbit de polítiques socials, així com també per una subvenció nominativa de la Diputació de Barcelona, i altres fonts de finançament propis i privats.

A tots ells els hi agraïm el suport i la implicació en aquest important projecte. ●

## ACTUALITAT

# “Avui és el millor dia”, la cançó de Judit Neddermann per millorar el temps de les persones afectades d'ELA



Ens fa molta il·lusió explicar-vos que la cantautora Judit Neddermann ha compost la cançó “AVUI ÉS EL MILLOR DIA”, una peça musical cantada per ella i el cor The Beating Souls i creada pensant en les persones afectades d'ELA i les seves famílies. Amb aquesta cançó la Judit ha donat 3 minuts i 19 segons per millorar el temps de les persones afectades d'ELA, així com també els beneficis que generarà. I com ha fet ella, tothom pot ajudar convertint cada escolta en un donatiu a la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls a través del BIZUM de l'entitat, el 02621.

La cançó la teniu disponible a les plataformes habituals de música, com Spotify, Youtube, Amazon Music, Apple Music, etc. A més, gràcies a l'esforç de moltíssima gent, es va poder gravar un videoclip preciós, on també hi participen persones

afectades, el qual podeu trobar al canal de YouTube de la Fundació: [youtube.com/FUNDMIQUELVALLS](https://youtube.com/FUNDMIQUELVALLS).

Neddermann explica que tot comença amb una trucada de l'artista Nina, que li va proposar si volia implicar-se amb l'ELA i la fundació que ajuda a les persones que la pateixen. Es va engrescar de seguida, i va conèixer la família Oliveras, que encapçalada per l'Ildefons, l'Ilde, que li van transmetre les seves vivències íntimes i familiars des que van saber el diagnòstic. A partir d'aquesta complicitat amb la família i informant-se a través del documental 'Unzué, l'últim equip del Juancar' i el posterior col·loqui de TV3, va començar a treballar en la lletra i la melodia de la cançó, i va voler agafar com a lema (i títol) la frase 'Avui és el millor dia', una frase que l'Ilde repeteix cada jornada i que ha acabat essent també la frase de les samarretes impreses amb tinta solar que només són visibles quan sortim a viure i que ja fa mesos que són a la venda en benefici de la Fundació a [AvuiEsElMillorDia.org](https://www.avuiesselmillordia.org). A la lletra també apareixen el conte 'Mà Amiga', i l'associació *Swim for ELA* (“...que qui neda per la causa, fa del mar un lloc de pausa...”), dos projectes que fa temps que recapten fons per ajudar a les persones afectades d'ELA.

## La cançó

Musicalment a la producció la cantant ha confiat en Arnau Figueres (coautor de la cançó), i els músics habituals amb qui treballa (Isaac Coll al baix, Adri González als teclats). A més, s'hi ha sumat el cor de gospel The Beating Souls, dirigit per Na-

cho Melús, corista habitual del seu projecte. El cor s'ha implicat tant en la gravació d'àudio com en el videoclip de forma desinteressada, aportant una sonoritat i energia úniques. La portada de la cançó compta amb un element molt especial i és que les lletres del títol les ha escrit el mateix Ilde amb la poca mobilitat que li queda a les mans. El disseny l'ha fet el Guillem Casasús, amb fotografia de l'Eren Saracevic i il·lustració d'Anna Berbiela i Asier Belloso.

## El videoclip

El videoclip, que es va rodar a Cornellà de Terri (Girona), ha sigut una realitat gràcies a la feina desinteressada del director Albert Capó de *Play Your Brand*, dels il·lustradors Asier Belloso i Anna Berbiela i d'un gran nombre de professionals que han donat el seu temps i talent per la causa. En ell apareix la cantant, membres del cor i també quatre persones afectades per l'ELA: la Carina Casanovas, la Cova Joglar, en Siscu Morell i el mateix Ildefons Oliveras. Tot plegat s'ha pogut dur a terme gràcies al mecenatge d'Àngel Peix (que Neddermann va conèixer gràcies a la col·laboració del doctor Eduard Estivill, amb qui fa temps que gaudeix de molta complicitat), així com l'empresa fruitera Llorens Capdevila i la relacionada amb la restauració Sumoll de Ferré i Catasús.

Judit Neddermann cedeix tots els beneficis de la cançó a la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls, i és per això que demanem la col·laboració de tothom, perquè arribi a molta gent i puguem millorar la qualitat de vida de les persones afectades d'ELA. ●



# Els professionals de TMB escullen l'ELA com a causa solidària



Mostra d'algunes de les activitats dutes a terme en el marc de la 14a edició del projecte "Tria la teva causa".

Els professionals de Transports Metropolitans de Barcelona (TMB) escullen ajudar a les persones afectades d'ELA com a causa solidària en el marc de la 14a edició del projecte "Tria la teva causa". Aquesta iniciativa dona veu als treballadors de l'empresa a l'hora de decidir l'acció social en què la companyia ha de participar.

L'objectiu de la campanya solidària és sensibilitzar sobre la malaltia, les necessitats que tenen les persones afectades per aquesta i donar visibilitat a la tasca de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls.

L'acte de presentació de la campanya, que va tenir lloc a l'estació de Metro d'Universitat, i va comptar amb l'actuació musical de la cantant Judit Neddermann que va interpretar "Avui és el millor dia".

Com a part de la campanya, des de la Fundació TMB i la Fundació Catalana

d'ELA Miquel Valls es van crear tot un ventall d'accions de difusió: A banda de cartells i difusió a metro i autobusos, i l'acte de presentació de la campanya, es van realitzar altres esdeveniments com una exposició de material i elements de suport del Banc de Productes de Suport de l'entitat per les persones afectades per ELA al vestíbul de d'Universitat L2, la qual va ser conclouida amb una xerrada a càrrec de Juan Carlos Unzué.

També es va organitzar una activitat de contacontes per a infants del conte Mà Amiga a l'estació de Guinardó/Hospital de Sant Pau (L4) així com una sèrie de vídeos divulgatius amb la participació d'una persona afectada, un familiar, un metge i una persona de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls.

Des de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls volem donar les gràcies a tots els treballadors de TMB per escollir aquesta causa, perquè donar visibilitat

a totes les persones que pateixen l'ELA és difícil i un altaveu com TMB és una oportunitat irrepetible per aconseguir aquesta visibilitat. Gràcies pel vostre Gest per l'ELA! ●



## ACTUALITAT

# El President de la Generalitat de Catalunya, Salvador Illa, rep la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls



Imatges de la trobada amb el President de la Generalitat de Catalunya.

En el mes de gener, representants de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls han estat rebuts al Palau de la Generalitat de Catalunya pel President Salvador Illa Roca i la Consellera de Drets Socials, Mònica Martínez Bravo.

Aquesta reunió ha estat una oportunitat per traslladar directament al Govern de Catalunya les inquietuds i preocupacions de les famílies afectades d'ELA respecte a la implementació de la Llei ELA. Durant la trobada, des de la Fundació

vam posar èmfasi en la importància de prioritzar recursos perquè les accions derivades de la llei es posin en marxa al més aviat possible evitant més retards, i especialment es va parlar de en la necessitat més urgent: assegurar el finançament per tenir accés a cuidadors 24 hores en els casos que aquests previnguin el risc de mort evitable. El Govern s'ha compromès a donar els primers passos per avançar en aquesta direcció, posant-nos ja en contacte per reunir-nos amb la Direcció General de la Dependència i la Discapacitat, i començar a treballar en la seva implementació.

Des de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls confiem que aquests passos permetran accelerar l'aplicació de la Llei ELA i garantir que les persones afectades rebin el suport que mereixen. Continuem treballant perquè aquesta llei esdevingui una realitat per a les persones amb ELA i les seves famílies. ●

## Els hospitals de referència en ELA ja prescriuen lectors oculars per a les persones afectades

Quan una persona presenta dificultats motrius o de la parla, com pot provocar l'ELA, la seva participació en activitats de relació es pot trobar minvada amb tot el que això suposa a nivell emocional. Davant d'aquesta problemàtica, són molt importants els Sistemes Alternatius de Comunicació (SAC), com ara els lectors oculars, que finalment són prescrits per l'administració pública.

Durant molt de temps les entitats relacionades amb la millora de la qualitat de vida de les persones afectades d'ELA hem lluitat perquè el ministeri inclogués el lector ocular a la cartera de Serveis Comuns del Sistema Nacional de Salut, i el 2019 es va realitzar la modificació

del Reial Decret 1030/2006 perquè això fos possible. Finalment, a Catalunya, el Servei Català de la Salut (CatSalut) ha accedit a que es pugui sol·licitar la prescripció d'aquest sistema de comunicació alternatiu.

Aquest fet suposa un gran avenç per garantir que les persones afectades d'ELA, així com amb altres malalties, es puguin comunicar de manera més àgil i a través de les noves tecnologies. De moment, els hospitals prescriptors d'aquest material de comunicació alternativa, (ja sigui per a persones afectades d'ELA com per a persones que requereixen aquest tipus de tecnologia degut a altres malalties) són l'Hospital Universitari de Bellvitge,

Hospital Vall d'Hebron, Hospital Josep Trueta, Hospital de Sant Pau i la Santa Creu, Institut Guttmann i Hospital Sant Joan de Déu (especialitzat en pediatria). En el cas d'altres hospitals de referència en ELA encara no estan inclosos, tot i que CatSalut ja té previst obrir una altra licitació si s'escau.

Des del departament de Teràpia Ocupacional i Banc de Productes de Suport de la Fundació es segueix vetllant per garantir aquest dret, per aquest motiu es realitza, si es necessari, les valoracions d'aquests dispositius als domicilis de les persones afectades d'ELA que atenem i es busquen recursos perquè tothom qui ho requereixi disposin d'aquests dispositius. ●

# Pla d'Acompanyament Comunitari al pacient amb ELA de la regió sanitària Metropolitana Sud

Acompanyament comunitari a pacients amb esclerosi lateral amiotròfica (ELA)

Generalitat de Catalunya

SI

Institut Català de la Salut  
Atenció Primària  
Metropolitana Sud

Des de l'Atenció Primària Metropolitana Sud s'ha impulsat el Pla d'Acompanyament Comunitari al pacient amb ELA/Malaltia de Motoneurona. L'equip que ha desenvolupat aquest pla ho ha fet sent conscient de les necessi-

tats i els elements que calen per portar a terme un model d'aquestes característiques, garantint la qualitat assistencial i el benestar del pacient amb aquesta malaltia, en aquest cas, a les comarques del Garraf, Anoia, Alt Penedès, Baix Llo-

bregat i a la ciutat de l'Hospitalet del Llobregat.

El document ha estat treballat amb diferents professionals especialitzats en ELA i en col·laboració amb la Unitat Funcional de malaltia de motoneurona de l'Hospital Universitari de Bellvitge (HUB) i la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls.

El Pla d'Acompanyament contempla integrar els recursos sanitaris i professionals disponibles, alineant-los amb les necessitats que tingui el pacient en cada moment del procés per tal de donar la resposta que asseguri la màxima resolució en l'entorn domiciliari. Contempla com a elements clau: la comunicació àgil entre àmbits assistencials, la resposta coordinada a les descompensacions, el desenvolupament competencial professional necessari, el treball integrat i la satisfacció del pacient. ●

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 Catalana d'ELA Miquel Valls ofereix als afectats d'ELA.**

CENTRE ADHERIT AL CATSALUT

C/del Turisme s/n, local. Cantonada C/ Santiago Rusiñol. Calella · Tel. 93 766 53 99

## ACTUALITAT

# Celebrem els 20 anys de la Fundació Catalana d'Esclerosi Lateral Amiotròfica Miquel Valls



Conversa sobre els 20 anys de trajectòria, moderada per la directora general de la Fundació, Esther Sellés.

El divendres 10 d'octubre, l'Auditori Josep-Maria Terricabras de Calella va acollir l'acte de celebració del 20è aniversari de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls, un esdeveniment molt especial on vam commemorar dues dècades d'acompanyament, compromís i esperança al costat de les persones afectades d'ELA i de les seves famílies.

L'acte va reunir persones afectades, famílies, professionals, voluntaris, representants institucionals i del sector hospitalari, en un vespre ple d'emoció i de reconeixement a tota la trajectòria de la Fundació.

La vetllada va començar amb la projecció del vídeo "FCMV: 20 anys perseverant", creat per *Living in a clip*, que repassa la història i l'impacte de la Fundació des dels seus inicis. El vídeo posa en valor la tasca de suport, sensibilització i treball en xarxa que hem

anat construint al llarg dels anys, amb un objectiu molt clar: millorar la qualitat de vida de les persones amb ELA i les seves famílies.

Tot seguit, la directora general de la Fundació, Esther Sellés, va moderar una conversa sobre aquests 20 anys de trajectòria, amb la participació de:

- Anna Palma, dona d'un afectat d'ELA.
- Montserrat Trullen, voluntària de la Fundació i familiar d'una afectada.
- Dra. Mònica Povedano, coordinadora de la Unitat ELA de l'Hospital de Bellvitge.
- Conxita Barbeta, responsable d'Atenció Integrada del Departament de Drets Socials i Inclusió de la Generalitat de Catalunya.
- Laura González, directora assisencial de la Fundació.
- Ildefons Oliveras, afectat d'ELA.

Els testimonis van compartir records i reflexions sobre l'evolució de l'atenció a les persones amb ELA, el valor de l'acompanyament integral i la importància del treball conjunt entre professionals, administracions i societat civil. També es van presentar nous projectes i iniciatives solidàries, i es va poder veure una felicitació molt especial de la cantant Judit Neddermann, autora de la cançó solidària "Avui és el millor dia", creada en suport a la Fundació, de la qual també tots els assistents van poder gaudir del videoclip.

Tot seguit, el president de la Fundació, Enric M. Valls, va expressar el seu agraïment a totes les persones, entitats i institucions que han fet possible aquest camí. Durant la seva intervenció, va destacar la tasca de l'equip de professionals de la Fundació i va fer un reconeixement molt especial a "l'equip d'afectats" liderat per Juan Carlos Unzué, present a l'acte. Valls va aprofitar

també per reclamar que la Llei ELA s'apliqui "d'una manera eficient i legalment adequada", per garantir els drets i la dignitat de totes les persones afectades.

Posteriorment, diverses autoritats van voler sumar-se al reconeixement a la Fundació i al seu paper clau a Catalunya en l'atenció a l'ELA: La Sra. Carolina Homar, secretària d'Afers Socials i Inclusió del Departament de Drets Socials i Inclusió, l'Excm. Sra. Pilar Calvo, diputada al Congrés dels Diputats, així com l'Il·lm. Sr. Marc Buch, alcalde de Calella. Tots ells van posar en relleu la tasca de la Fundació com a model de treball integral i de compromís social.

L'acte va cloure amb un àpat a peu dret que va permetre compartir converses, retrobaments i moments d'emoció en un ambient proper i festiu.

Després de 20 anys de camí, la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls reafirma el seu compromís per continuar acompanyant les persones amb ELA i les seves famílies, amb la mateixa força, perseverança i esperança que en un futur, esperem que no molt llunyà, es trobi una cura.

Gràcies a totes les persones, entitats i institucions que ens han acompanyat en aquesta celebració i que, dia rere dia, fan possible la nostra tasca.

Teniu algunes imatges de l'acte al nostre perfil de xarxes socials o al àlbum que hem creat especialment per l'ocasió: [https://bit.ly/fotos\\_20aniversari\\_FCEMV](https://bit.ly/fotos_20aniversari_FCEMV).

I podeu veure l'acte sencer al nostre canal de Youtube: [https://bit.ly/acte\\_20anys\\_FCEMV](https://bit.ly/acte_20anys_FCEMV). ●



Mostra d'imatges de diferents moments de l'acte de celebració.

# Qida

## La cura a casa més experta, humana i a mida



### Per què triar Qida?

Més de 300 entitats públiques confien en nosaltres. **Hem atès a més de 19.000 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 comunitat de persones cuidadores amb experiència contrastada.

### Com funciona?

- 1 Escoltem i entenem les vostres necessitats i preferències.
- 2 Realitzem una valoració de l'estat sanitari i social del teu familiar.
- 3 Us proposem el professional més adequat, amb formació i experiència.
- 4 Un professional sociosanitari us acompanyarà proactivament en tot el procés.

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

## INVESTIGACIÓ

# El Ministeri de Sanitat aprova el finançament de Tofersen, el primer tractament dirigit a una causa genètica de l'ELA



Imatge de presentació del nou fàrmac.

El Ministeri de Sanitat ha anunciat l'aprovació del finançament de Tofersen, comercialitzat com a Qalsody®, un tractament innovador per a l'esclerosi lateral amiotròfica (ELA). Aquesta decisió posiciona Espanya entre els primers països europeus a incorporar aquesta teràpia al sistema públic de salut.

Tofersen és el primer fàrmac aprovat a la Unió Europea que actua directament sobre una causa genètica coneguda de l'ELA: les mutacions en el gen SOD1, responsables d'una forma hereditària de la malaltia que afecta aproximadament el 2% dels pacients diagnosticats. Aquestes mutacions provoquen l'acumulació anòmla d'una proteïna

tòxica que danya les neurones motores, essencials per al control del moviment muscular.

El fàrmac funciona mitjançant un mecanisme de silenciament gènic que redueix la producció d'aquesta proteïna, amb l'objectiu de preservar la funció neuronal i alentar la progressió de la malaltia. Tofersen representa una de les primeres teràpies dirigides a una causa genètica específica de l'ELA, marcant un avanç significatiu en l'abordatge personalitzat d'aquesta patologia neurodegenerativa.

L'ús del fàrmac requereix la identificació prèvia de la proteïna SOD1 mutada mitjançant una prova disponible als centres hospitalaris de referència d'ELA. El medicament va ser autoritzat per l'Agència Europea de Medicaments (EMA) al maig de 2024 sota "circumstàncies excepcionals", donada la raresa de la malaltia i la disponibilitat limitada de dades clíniques. Tofersen també compta amb la designació de medicament orfe, reconeixent el seu valor terapèutic en

condicions de gran necessitat mèdica no coberta. L'EMA revisarà anualment la informació nova del medicament i actualitzarà la seva fitxa tècnica quan sigui necessari.

L'Agència Espanyola de Medicaments i Productes Sanitaris (AEMPS) ha publicat el 19 de maig de 2025 l'informe de posicionament terapèutic per a aquest medicament, considerant Tofersen com una opció terapèutica per al tractament d'adults amb ELA associada a una mutació en el gen de la proteïna superòxid dismutasa 1 (SOD1). S'ha demostrat efecte en biomarcadors relacionats amb el seu mecanisme d'acció. La confirmació formal del benefici clínic requerirà dades addicionals d'eficàcia i seguretat madures i la reavaluació anual de l'evidència que es vagi generant.

El medicament s'inclourà en la prestació farmacèutica del Sistema Nacional de Salut i suposa una innovació en un àrea terapèutica on no s'havien produït incorporacions farmacològiques des dels anys 90. ●

## S'identifica que la interacció de dues proteïnes podria ajudar a aturar l'avenç de l'ELA

Investigadors de la Western University de Londres, a Ontario (Canadà), publiquen un estudi amb resultats positius relacionat en trobar com aturar l'avenç de l'Esclerosi Lateral Amiotròfica (ELA).

Aquesta recerca ha identificat que la interacció entre dues proteïnes podria ser clau en el camí contra aquesta malaltia. Publicat a la prestigiosa revista científica Brain, l'estudi destaca que una proteïna anomenada TDP-43, que ja se sabia que està present en gairebé totes les

persones diagnosticades amb ELA, és la responsable de que es formin grups anormals dins de les cèl·lules, provocant la mort d'aquestes.

Paral·lelament, s'ha descobert també que una altra proteïna, la RGNF, té funcions oposades a la TDP-43.

La investigació canadenc ha identificat que un fragment específic de la RGNF, anomenada NF242, pot atenuar els efectes tòxics de la TDP-43, i que quan les dues proteïnes interactuen entre si

eliminen aquesta toxicitat i redueix el dany, prevenint la mort de la cèl·lula.

Aquest estudi obre el camí per continuar treballant en altres investigacions relacionades amb l'ELA i fins i tot altres malalties neurodegeneratives.

Els resultats són prometedors i positius segons els investigadors especialitzats en ELA, que consideren que és un pas més per tenir informació detallada sobre la malaltia i trobar així una possible cura. ●

## INVESTIGACIÓ

# Es descobreix una nova mutació genètica possible causant de l'Esclerosi Lateral Amiotròfica



Investigadors del Grup de Malalties Neuromusculars i del Grup de Neurobiologia de les Demències de l'Institut de Recerca Sant Pau (IR Sant Pau) i la Unitat de Memòria de l'Hospital de Sant Pau, liderats pel neuròleg Dr. Ricard Rojas-García, han identificat una nova mutació en el gen *ARPP21* que podria ser causant de l'Esclerosi Lateral Amiotròfica (ELA).

En concret, es tracta d'una mutació compartida en el gen *ARPP21* que codifica per una proteïna d'unió a ARN i s'ha trobat en un total de 10 pacients amb ELA de 7 famílies no relacionades en una regió al sud-est de la comunitat autònoma de La Rioja.

La investigació es va iniciar després de detectar un nombre inusualment alt de casos d'ELA a La Rioja, concretament en la regió sud-est de la comunitat autònoma. El nombre de casos identificats a la zona, especialment familiars, i la incidència mínima calculada superava considerablement el nombre de casos esperats durant el període d'estudi tenint en compte les dades d'incidència habituals, que solen estar entre dos i tres casos per cada 100.000 habitants anualment.

Entre el 5% i el 10% dels casos d'ELA tenen antecedents familiars de la malaltia, i en el 30% d'aquests casos, no s'ha pogut identificar una causa genètica subjacent després d'un estudi exhaustiu dels gens coneguts relacionats fins al dia d'avui amb l'ELA. L'objectiu dels investigadors de Sant Pau va ser identificar nous gens relacionats amb l'ELA en casos on les proves genètiques van resultar negatives, motivats per una

incidència significativament augmentada d'ELA en aquesta petita regió geogràfica de l'Estat espanyol.

Els científics van realitzar una seqüenciació del genoma complet en un grup de 12 pacients amb ELA (5 d'ells amb antecedents familiars) d'aquesta àrea única. L'estudi es va ampliar per incloure membres de famílies afectades i casos addicionals d'una regió circumdant més àmplia. La mutació identificada en *ARPP21* no s'havia trobat en altres gens causants d'ELA. Aquest descobriment suggereix fortament que *ARPP21* és un nou gen causant d'ELA.

El Dr. Dols-Icardo considera que aquestes troballes podrien obrir noves vies per al diagnòstic i el tractament de l'ELA. La identificació d'*ARPP21* com a gen causant subratlla la importància de continuar investigant en àrees geogràfiques específiques per descobrir nous factors genètics. ●

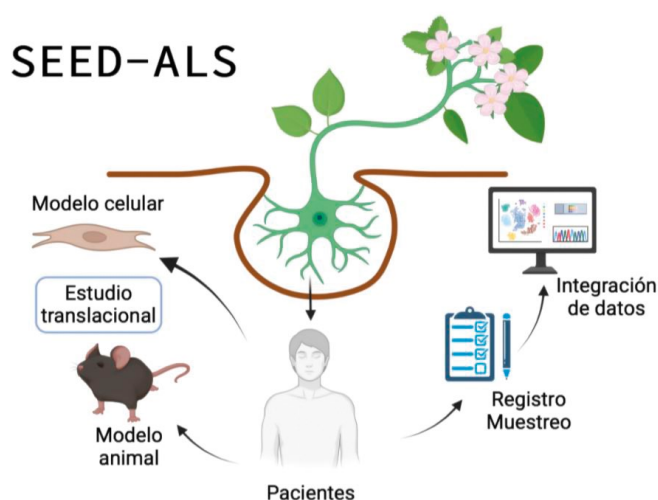


**Fundación ONCE**

para la cooperación e integración social  
de personas con discapacidad

col·labora en el finançament  
d'aquest butlletí

## Projecte SEED-ALS, la iniciativa pública de 3,9 milions d'euros per impulsar la recerca en ELA



Gràfic resum dels objectius del projecte SEED-ALS.

El Centro de Investigación Biomédica en Red (CIBER) ha posat en marxa el projecte SEED-ALS, una iniciativa que agrupa 27 grups de recerca en 13 comunitats autònomes per impulsar el

coneixement i el tractament de l'Esclerosi Lateral Amiotròfica (ELA). Amb un finançament de 3,9 milions d'euros de l'Institut de Salut Carlos III i una durada de dos anys, el projecte busca millorar el diagnòstic i el maneig d'aquesta malaltia neurodegenerativa que afecta unes 4.000 persones a Espanya, més de 500 a Catalunya.

El consorci, liderat pel CIBERNED, aposta per un enfocament innovador basat en la creació d'una base de dades nacional integrada que reculli mostres i informació clínica i molecular de pacients, permetent identificar biomarcadors i explorar noves vies terapèutiques, inclosos fàrmacs ja utilitzats en altres patologies.

A més de la recerca biomèdica, SEED-ALS vol establir una estratègia de col·laboració entre equips científics, associacions de pacients i institucions de salut pública, amb l'objectiu final de millorar la qualitat de vida de les persones afectades i fomentar una Medicina Personalitzada de Precisió.

Teniu més informació a [www.seed-als.es](http://www.seed-als.es). ●

## EMPRESSES RESPONSABLES

### Calbet una empresa solidària amb les persones afectades d'ELA durant el Black Friday



L'equip d'Electrodomèstics Calbet amb representants de la Fundació.

Des de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls volem aprofitar aquesta secció "Empreses responsables" per fer un reconeixement molt especial a les empreses que, de manera desinteressada, ens ajuden a continuar amb els nostres projectes i objectius per donar suport a les persones afectades per l'ELA.

En aquesta edició aquest humil reconeixement el volem fer a Electrodomèstics Calbet. Aquesta empresa familiar, creada el 1951 a Viladecans (Barcelona), actualment té més de 35 establiments entre Catalunya i les Illes Balears.

Des de fa diversos anys, l'empresa organitza el seu "Black Friday solidari", una iniciativa que consisteix a destinar cada any a una causa la mateixa quantitat que els clients s'estalvien amb els descomptes d'aquests dies. En l'edició del 2024, l'ELA va ser la causa escollida, i la suma recollida va ser donada a la nostra fundació i també l'associació ELA Balears.

Volem expressar el nostre més sincer agraïment a totes les persones que van decidir participar en aquesta campanya solidària i, molt especialment, a tots els membres de la gran família d'Electrodomèstics Calbet per la seva implicació i compromís.

Gràcies, Electrodomèstics Calbet, per fer possible que seguim acompanyant a les persones afectades d'ELA i les seves famílies, gràcies pel vostre Gest per l'ELA! ●

## PERSONES SOLIDÀRIES

### Jordi Sabaté Pons

Afectat d'ELA i activista pels drets de les persones amb aquesta malaltia

"Quan em van donar el diagnòstic definitiu d'ELA, vaig sentir un profund alleugeriment, ja que vaig estar 3 anys en un infern, de metge i de prova en prova, i tot eren diagnòstics erronis, i tot i que em van donar el pitjor diagnòstic de tots, per fi ja sabia el nom i el cognom amb el que havia de conviure."

*Jordi Sabaté Pons és activista pels drets de les persones amb ELA, conviu amb la malaltia des de fa més d'una dècada i ho explica a través de xarxes socials als seus milers de seguidors. És fundador i president d'ELAdos, associació dedicada a la investigació de l'ELA.*

#### Com recordes el moment en què et van diagnosticar ELA?

Sincerament, quan em van donar el diagnòstic definitiu d'ELA, vaig sentir un profund alleugeriment, ja que vaig estar 3 anys en un infern, de metge i de prova en prova, i tot eren diagnòstics erronis, i tot i que em van donar el pitjor diagnòstic de tots, per fi ja sabia el nom i el cognom, amb el que havia de conviure.

En aquest moment, vaig tindre clar que la meva nova missió en aquesta era donar visibilitat a l'ELA.

#### Quin paper han jugat la teva família i amics en tot aquest temps?

Gràcies a cinc familiars meu, jo ara estic fent aquesta entrevista, sinó fos per la seva ajuda econòmica, per poder pagar les meves cures infermeres, jo ja estaria mort fa temps. La meva dona Lucia, la meva resta de família i els meus, també són un pilar fonamental a la meva vida.

---

**"Des de el segon 1 de donar-me el diagnòstic d'ELA, el meu cap ja va començar a funcionar pensant coses per donar visibilitat a l'ELA, i aconseguir el màxim de diners per a la investigació de l'ELA."**

---

#### Has aconseguit molta visibilitat a les xarxes socials. Com vas decidir utilitzar-les per donar veu a l'ELA?

Des de el segon 1 de donar-me el diagnòstic d'ELA, el meu cap ja va començar a funcionar pensant coses per donar visibilitat a l'ELA, i aconseguir el màxim de diners per a la investigació de l'ELA.

Primer vaig començar amb Facebook, però veia que el meu missatge no arribava als polítics, que per sort o per desgràcia, són ells els que ens poden ajudar, i vaig descobrir Twitter, i és quan vaig començar a fer molt de soroll, no tan sols, a la



societat civil, sinó també a la classe política.

També a la pandèmia vaig decidir crea un canal de YouTube, per fer entrevistes a famosos, i al mateix temps, dona visibilitat a l'ELA i monetitzar al canal per la investigació de d'ELA, ja que no podíem fer esdeveniments físics per la pandèmia.

**Recentment has creat la teva pròpia associació, ELADos. Quin és l'objectiu principal?**

A ELADos ens dediquem exclusivament a la investigació de l'ELA i el nostre objectiu és trobar la cura de l'ELA.

**En què es destaca l'equip de la Vall d'Hebron per ser el destinatari dels donatius d'ELADos?**

L'equip d'investigació de l'ELA del Hospital Vall d'Hebron, és un equip referent a nivell europeu.

A més formen part de TRICALS, que és un projecte d'investigació on participen diversos països, i també està l'hospital de Bellvitge.

A mi em porten a Vall d'Hebron, i puc tenir un contacte més estret amb tots els investigadors i sé en tot moment el que investiguen per intentar trobar la cura de l'ELA.

**Perquè vas decidir que l'objectiu principal fos la investigació, és a dir, què et va fer decidir entre la recerca i les cures.**

Des de que vaig començar a destinar diners per la investigació, he destinat més de 500.000€ directe o indirectament per la investigació de l'ELA, i és el que se'm dona bé.

A més ja existeix la Fundació Miquel Valls, no sé si la coneixeu jajajaja, que ja s'encarreguen d'ajudar em les cures dels malalts d'ELA.

**Has pensat en algun moment en destinar part del que recaptas a les cures i l'atenció directe de les persones**

**“El meu paper en relació a la Llei ELA, ha estat el mateix que molts d'altres malalts, activistes, associacions, i fundacions d'ELA. Però si hagués de dir el meu paper, diria que he estat un dels que més s'ha partit la cara amb els polítics.”**

**afectades?**

Per suposat que si. Miquel Valls i ELADos podrem compartir esdeveniments junts, per repartir entre investigació i cures.

**Quin ha estat el teu paper com a activista en relació a la Llei ELA?**

El meu paper en relació a la Llei ELA, ha estat el mateix que molts d'altres malalts, activistes, associacions, i fundacions d'ELA.

Però si hagués de dir el meu paper, diria que he estat un dels que més s'ha partit la cara amb els polítics.

Però vull deixar clar que la Llei ELA, és un reflex de tota la feina que ha fet el col·lectiu ELA. ●



**UN CONTE IL·LUSTRAT INFANTIL  
SOBRE EL VALOR DE LA SOLIDARITAT.  
UN CONTE PER A UNA CURA DE L'ELA.**

**WWW.CONTEMAAMIGA.ORG**

## PERSONES SOLIDÀRIES

### Pilar Calvo

Diputada al Congrés  
dels Diputats a Madrid

“Al tractar habitualment el Jano i veure l'evolució de la malaltia, vaig admirar-me davant el seu exemple de resiliència. És una de les coses que més m'ha impactat: veure com els malalts transformen la malaltia en una lliçó de vida per a tothom.”



*Entrevista a Pilar Calvo, durant molts anys periodista esportiva i actualment Diputada al Congrés dels Diputats a Madrid. El seu compromís ha estat decisiu perquè la Llei ELA es fes realitat. Parlem amb ella per conèixer de prop la seva ferma implicació en la defensa dels drets de les persones afectades d'ELA i de les seves famílies.*

**Pilar, com va començar el teu compromís personal amb la causa de l'ELA? Hi va haver un moment o una experiència concreta que et va motivar a lluitar per aquesta llei?**

El meu primer contacte amb l'ELA va ser un concert solidari per recaptar fons justament per la Fundació Catalana contra la ELA Miquel Valls 2013. Treballava a TV3 i em van demanar que presentés l'acte. Per fer-ho, em vaig informar sobre la malaltia però no vaig ser realment conscient del que significa tenir ELA fins que no vaig conèixer el Jano Galán. Quan el Jano va rebre l'envestida del diagnòstic tenia 37 anys, 3 fills, una dona meravellosa, amics incondicionals, com van demostrar ser, una carrera professional d'èxit i tota una vida per davant. El Jano i la seva dona, la Natàlia, eren pares de la mateixa escola on una bona amiga, la Mònica Espadaler, portava les seves filles. Ens el va presentar i en un tot i no es estàvem muntant concerts, gràcies a la solidaritat de la Mònica Green, per recaptar diners per a la investigació. Això em va permetre tractar habitualment el Jano i veure l'evolució de la malaltia. I admirar-me davant el seu exemple de resiliència. És una de les coses que més m'ha impactat: veure com els malalts transformen la malaltia en una lliçó de vida per a tothom.

**Sabem que la Llei ELA ha estat un projecte llarg i difícil. Quins han estat els moments més difícils per a tu, personalment, en aquest procés?**

Aquest projecte ha fet història en el parlamentarisme. Mai havien coincidit en la tramitació 3 proposicions de llei de 4 grups polítics sobre un mateix tema. Mai s'havia fet una “ponència de

---

**“La Llei ELA ha fet història en el parlamentarisme. (...) Mai s'havia fet una “ponència de fusió” per poder treballar una única iniciativa. Però arribar a aquest consens i que tots els grups fessin seu el text, deixant de costat els interessos partidistes, ha estat gairebé un miracle.”**

---

fusió" per poder treballar una única iniciativa. Però arribar a aquest consens i que tots els grups fessin seu el text, deixant de costat els interessos partidistes, ha estat gairebé un miracle. La clau va ser que tant els grups de govern, PSOE-Sumar, com el PP necessitaven el suport de Junts, també proponent, per poder tirar endavant una llei ELA. Però el nostre objectiu era la unanimitat, que es tenyís de verd l'hemicicle, perquè ningú no pogués dir que no era la seva llei. Quan tothom ho va entendre, va ser fàcil. O anàvem plegats o tindríem llei ELA però amb algun dels partits majoritaris fora de la foto. Els pitjors moments van ser aquells en els que temíem que la llei descarrilés o que, per la inestabilitat que hi ha actualment per qüestions d'aritmètica, poguéssim anar a eleccions, decaiguessin totes les iniciatives i haver de tornar a començar de 0. No volíem que això passés, ni defraudar els malalts i les seves famílies. Perquè tenim una responsabilitat social, perquè és impossible no sentir empatia amb ells i, també, per "egoisme". Perquè això de l'ELA demà li pot tocar a un mateix o a una persona propera i per tant a tots ens ha d'importar que les ajudes arribin.

**Quan miraves la situació de les persones afectades per l'ELA abans d'impulsar aquesta llei, quina pensaves que era la necessitat més urgent que tocava abordar? La llei finalment l'ha cobert en la seva totalitat?**

Evidentment hi havia un clam unànim: que les persones afectades per la ELA, malalts i famílies, poguessin viure dignament, especialment en la fase final i més cruel de la malaltia. Però faltava arribar al text legislatiu concret. Es va aconseguir des del debat intern, fora del focus, sumant esforços des de la política constructiva. Ara tots tenim clar que l'estat de benestar ha de garantir l'atenció especialitzada de 24 hores en els casos de gran dependència i amb risc de mort evitable. Recordo que, en mig del debat, abans d'arribar a aquest text, va sorgir el concepte de "gran dependència plus" i, a partir d'aquí, el treball es va centrar en definir-la legislativament. La llei també té molts altres punts importants que tenen a veure amb agilitzar el reconeixement de la discapacitat, considerar els cuidadors, aportar recursos per la seva formació, entre altres. És una bona llei, però ara s'ha d'aplicar...

**L'aprovació de la Llei ELA es una victòria important, però, en el moment de fer-te aquesta entrevista (2025) les famílies afectades encara estan esperant veure canvis reals. Teníeu clar que això passaria o creïeu que la implementació seria ràpida? Quan creus que finalment estarà implantada?**

L'aplicació d'una llei sempre requereix temps i recursos i més temps. En som molt conscients. Però hi ha prioritats i atendre les persones que estan en final de vida n'és una. Durant la tramitació tothom va dir que això es garantiria. I aquí no miro només als grups del govern central sinó als que tenen responsabilitat de govern en les diferents autonomies. La llei obliga a tothom. No voldria caure en cap demagogia però quan hi ha un desastre natural es busquen i troben recursos per ajudar els afectats. Com ha de ser. Hem d'esperar el mateix quan la tragèdia es diu ELA i ha entrat a la casa d'una persona. I el mateix podríem dir parlant d'altres malalties que també tenen processos d'alta complexitat

**"El millor sempre és la gent que la vida et posa en el camí. He descobert un nou Juan Carlos Unzué, molt més fort que aquell porter del Barça al que jo entrevistava quan treballava com a periodista esportiva a TV3. I també més influent."**

i de procés irreversible. En la tramitació es va deixar clar que el govern facilitaria els mínims recursos per fer front a les situacions d'emergència, i aquestes ho són! I tampoc no podem oblidar que hi ha una corresponsabilitat dels governs de les diferents Comunitats Autònomes. Aquí tothom ha de respondre.

**Per a tu, personalment, quina ha estat la major satisfacció d'haver liderat aquesta iniciativa? Hi ha alguna història (no cal que diguis noms) que t'hagi tocat especialment durant aquest procés?**

El millor sempre és la gent que la vida et posa en el camí. He descobert un nou Juan Carlos Unzué, molt més fort que aquell porter del Barça al que jo entrevistava quan treballava com a periodista esportiva a TV3. I també més influent. La seva esbrancada als polítics va marcar un punt d'inflexió en la llei ELA, perquè la societat va ser conscient de la situació dels malalts i la indignació va escalar. Jo hi era aquell dia, era un dels 5 diputats que van ser al costat dels malalts i les seves famílies, però entomo també la part de la bronca que em correspon. Perquè al final això ho hem d'arreglar entre totes i tots.

En aquest viatge, a part del Juan Carlos he tingut molts altres mestres: l'Ildes Oliveras, el Xavi Gámez, el Jordi Sabaté, el Siscu, la Yaiza, el Carlos, el Severí, la Karina i seguiria anomenant totes els malalts que he pogut conèixer, alguns amb llàgrimes als ulls el dia que es va aprovar la llei al Congrés. Però també les persones que han estat al seu costat. Ha estat un viatge emocionant, que ens ha transformat una mica a tots. I ho dic des de l'agraïment més profund. També a la Fundació Catalana Contra la ELA i als seus professionals, molt especialment l'Esther Sellés. I a ConELA, amb el Fernando Martín al capdavant. Sense la seva ajuda no hauria estat possible convertir els drets en text de llei. Ara toca passar de les paraules als fets, que arribi l'atenció als malalts i a les famílies. Que de debò tothom pugui sentir que sí, que, com diu l'Ildes, *avui és el millor dia*. ●

## DEPARTAMENT DE TREBALL SOCIAL

# On puc aconseguir informació veraç sobre la malaltia?

Des de la fundació, som conscients que un cop es rep el diagnòstic d'ELA, ja sigui per a tu o per a un familiar, sorgeixen molts dubtes i pors. ¿Què significa ELA?, ¿Què implica tenir ELA?, ¿quins símptomes apareixeran?, ¿quins tractaments existeixen per allargar l'esperança de vida?, i un llarg etc.

El diagnòstic de 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.

En moments com aquests, és molt comú voler informar-se al respecte i cometem l'error d'accedir a recursos digitals poc contrastats i sensacionalistes que ens donaran informació errònia i, per tant, no ens ajudarà.

Amb aquest article intentem facilitar-vos les eines més bàsiques on poder aconseguir informació al respecte en un moment, en què, aquesta, ens pot alleugerar, en certa mesura, l'angoixa generalitzada de la incertesa i el desconeixement.

N'hi ha moltes més, però creiem que amb aquestes tindreu suficient per tenir els coneixements necessaris.

### Eina de decisions compartides

L'eina es va crear al març del 2023 per part de l'AQUAS en col·laboració amb la nostra fundació, l'Hospital de Bellvitge, l'Hospital del Mar, l'Hospital de Sant Pau, la Universitat de Navarra, la societat catalano-balear de cures pal·liatives, així com, malalts i familiars.

Aquesta eina t'ajudarà a conèixer en què consisteix l'esclerosi lateral amiotròfica (ELA) i quin impacte pot tenir en la vida de les persones que en són diagnosticades i en els seus familiars i cuidadores.

A més, aquesta eina 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 gastrostomia, i es presenten quins aspectes cal valorar abans de prendre una decisió informada.

Pots accedir a través d'aquest enllaç:

[decisionscompartides.gencat.cat/ca/decidir-sobre/ela](https://decisionscompartides.gencat.cat/ca/decidir-sobre/ela)

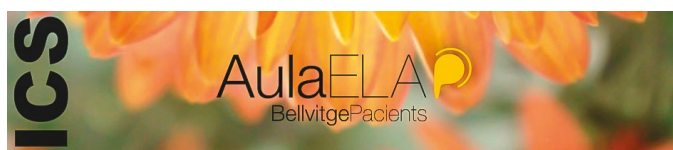
## EscuELA



Com ja us hem explicat, més en detall, en un article anterior, la EscuELA és un projecte de la Fundació Luzón amb col·laboració de professionals experts en ELA de Fundacions, Associacions, hospitals de referència del territori i empreses del sector. Es tracta d'un espai online gratuït de formació i informació destinat a persones afectades d'ELA, familiars, cuidadors professionals i no professionals i personal sanitari que està en contacte amb la malaltia. La plataforma disposa de diferents mòduls adequats a les diferents fases i problemàtiques de la malaltia que ajudaran adquirir o ampliar els coneixements per tal de donar una millor atenció a la persona afectada en el dia a dia. Dins aquests mòduls hi podreu trobar material audiovisual i interactiu així com una llibreria digital i vàries guies de recursos.

Per tal de poder accedir als cursos només cal entrar a la pàgina web ([www.flluzon.org/escuela/](http://www.flluzon.org/escuela/)) i registrar-se de manera gratuïta.

## Aula ELA



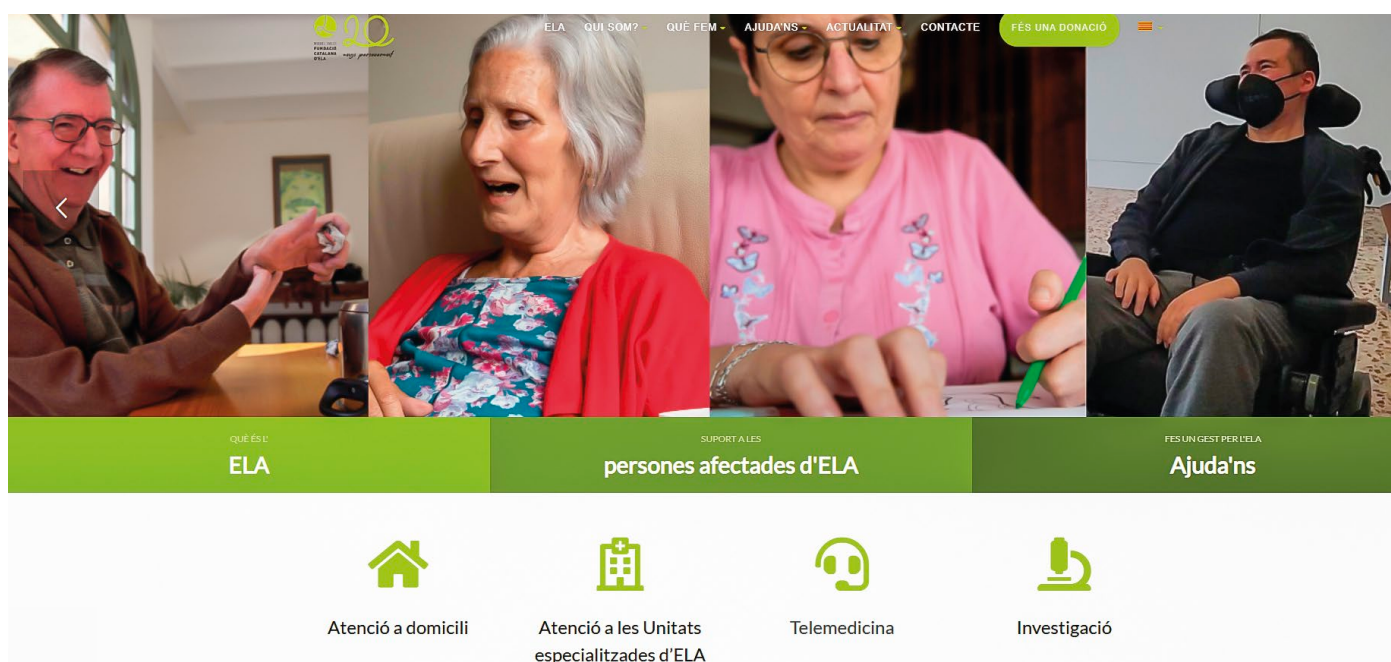
L'Aula ELA és un espai web creat per l'Hospital de Bellvitge on

van actualitzant informació d'interès pel malalt i la seva família. Notícies d'actualitat, avanços en la investigació clínica, inici o reclutament de malalts per als assajos clínics, etc. Són el tipus d'informació que trobarem en aquest espai. També ens dona l'opció de subscriure'ns en el blog per estar al dia de les noves entrades.

Podeu accedir a través del següent enllaç:  
[blogs.bellvitgehospital.cat/aulaela/ca/](http://blogs.bellvitgehospital.cat/aulaela/ca/)

## Pàgina web Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls i/o altres entitats formals

[fundaciomiquelvalls.org](http://fundaciomiquelvalls.org)



Tant la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls com la resta d'entitats socials dedicades a l'atenció dels malalts i les seves famílies arreu del territori espanyol, seran una font d'informació veraç.

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

## DEPARTAMENT DE TERÀPIA OCUPACIONAL

# La importància de la Teràpia Ocupacional a l'hora d'escollir una cadira de rodes elèctrica



Quan una persona afectada d'ELA ens comunica: "Necessito una cadira de rodes elèctrica", des del Departament de Teràpia Ocupacional de la Fundació considerem fonamental oferir un bon assessorament. El món de les cadires elèctriques és ampli i complex, i una simple cerca a Google pot generar més confusió que solucions.

A més, cal tenir en compte què valora el metge a l'hora de fer una prescripció. En aquest article no entrarem en detalls tècnics per garantir que la informació sigui útil tant avui com demà, però sí que volem fer una petita introducció sobre com enfoquem les recomanacions des de la nostra experiència.

En el nostre cas, com que estem especialitzades en ELA, sovint ens trobem amb condicionants específics de caràcter administratiu o burocràtic que no sempre són presents en altres malalties amb una evolució diferent. Aquests condicionants poden afectar tant la tramitació com els terminis d'accés als productes de suport, i per això és important tenir la informació personalitzada molt present des del primer moment.

### Sobre la persona:

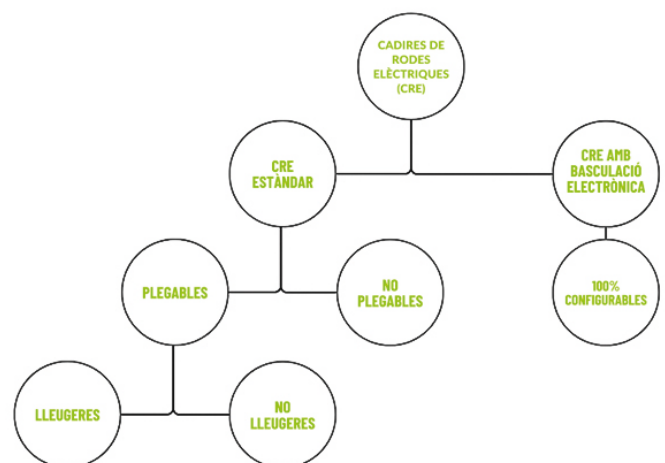
- Com està a nivell funcional?
- Com ha evolucionat des de l'inici dels símptomes?
- Quina projecció de futur té?
- Quin estil de vida té actualment?
- Com era el seu estil de vida abans de la malaltia?

### Sobre l'entorn:

- Quines necessitats té la persona cuidadora?
- Com és el domicili?
- Hi ha accessibilitat a la via pública?
- Com és el barri, poble o ciutat on viu?
- Quina és la seva situació socioeconòmica?
- Té accés a un Banc de Productes de Suport?

- Hi ha prescripció mèdica?
  - Quants dies és vàlida la prescripció?
  - Amb quina periodicitat es pot accedir a la prestació?
  - Aquesta prestació limita la prescripció d'altres productes?

Amb tota aquesta informació, es valora què és més convenient a curt, mig i llarg termini per a cada cas. I ho fem distingint dues grans famílies de cadires:



### I per què és important tot això?

Perquè en una malaltia progressiva com l'ELA, les decisions que prenem avui tenen un impacte directe en el demà, i aquest impacte pot ser un obstacle o una ajuda. Per això, tenir la informació adequada i actuar amb previsió permet que els canvis que fem en relació amb les cadires de rodes elèctriques puguin ser per molt de temps o ja definitius.

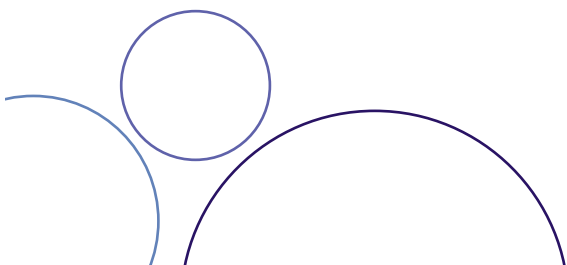
Departament de Teràpia Ocupacional de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls. ●



**OXIGEN salud**  
*Som la teva empresa de referència*



**Confiança. Proximitat. Innovació.**



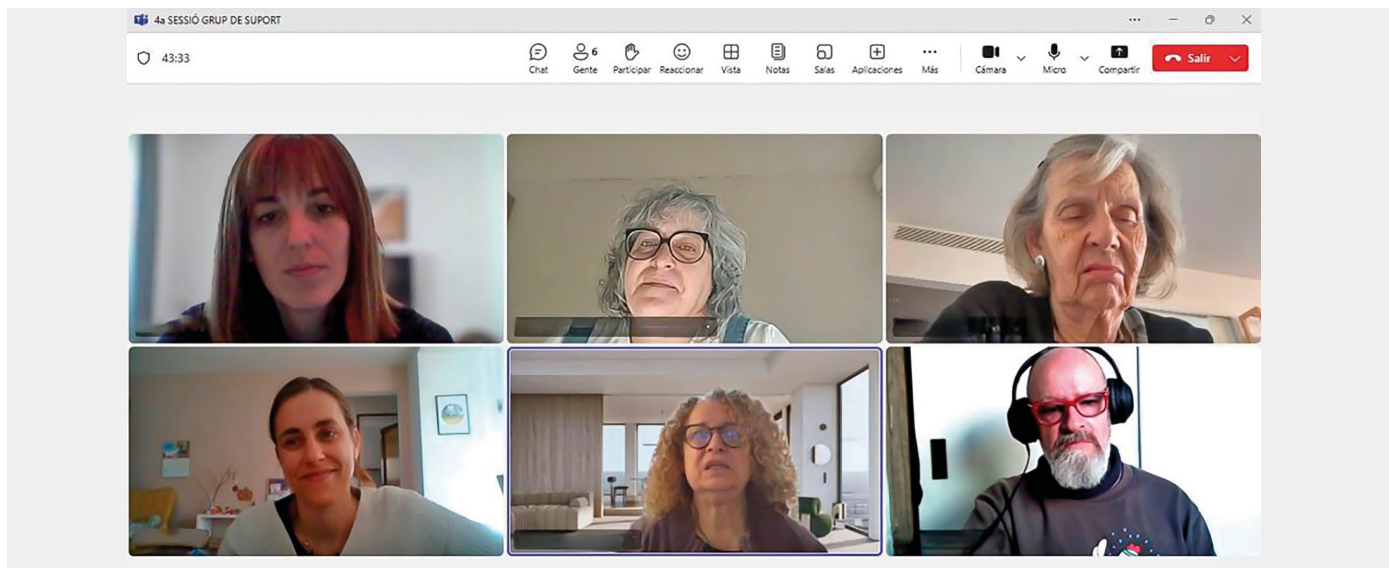
**900 80 80 89**

[www.oxigenasalud.com](http://www.oxigenasalud.com)

in X f

## DEPARTAMENT DE PSICOLOGIA

# Com els grups d'ajuda mútua per a familiars contribueixen a millorar la vivència de l'ELA



Moment d'una sessió de Grup d'ajuda mútua online.

Des de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls impulsem grups d'ajuda mútua per a familiars de persones afectades d'ELA. Aquests grups són conduïts pels professionals de l'entitat i es realitzen de manera telemàtica per així estalviar desplaçaments i poder arribar a tot el territori. Des del Departament de Psicologia volem aportar una reflexió sobre els beneficis que poden tenir aquests grups en el dia a dia dels familiars i cuidadors:

Per posar context, els grups d'ajuda mútua són comunitats de suport on els participants comparteixen les seves experiències i els recursos que els han ajudat a sostenir i assimilar una situació complicada. En el cas de l'ELA, és evident que els familiars i cuidadors poden experimentar alts nivells d'estrès a causa de les demandes físiques i emocionals de la cura dels afectats, per aquest motiu creiem que és tan important facilitar aquests espais d'intercanvi d'experiències i emocions viscudes durant el procés.

### Els principals beneficis que aquests grups poden generar són:

En primer lloc, aquestes sessions poden ajudar a intercanviar informació i recursos, és a dir, es comparteixen consells sobre el maneig de la malaltia, des d'informació mèdica (sobre assajos clínics, tractament simptomàtic, intervencions, etc.) fins a estratègies per millorar el dia a dia (suport extern, adaptació d'activitats, material, etc.). Compartir aquests coneixements ajuda a reduir el desconeixement inicial que moltes famílies presenten en la gestió de les necessitats que es deriven en el procés de la malaltia.

Per altra banda, poden promoure l'autocura i la reducció de la sobrecàrrega. Els cuidadors poden sentir-se aclaparats per la quantitat de responsabilitats que han d'assumir, i, per contra, el

temps de cura personal es veu limitat. El mateix grup pot generar un espai de cura personal per als membres participants, ja que disposen d'aquest temps per a ells i es permeten expressar emocionalment com es senten.

A més aquests grups poden ajudar a enfortir la xarxa de suport. La cura d'una persona amb ELA pot ser una experiència difícil i molts cops solitària. El fet de participar en grups de suport permet als cuidadors crear una xarxa per fer front a dificultats que es trobin en el seu dia a dia i sentir-se acompanyats durant el procés.

Observem millores en el benestar emocional de les famílies, ja que els membres faciliten suport emocional, entenent que les persones que afronten aquesta malaltia poden sentir-se incompreses per l'entorn, perquè difícilment hauran viscut una experiència com aquesta. El grup facilita la creació d'un espai segur on els participants poden expressar el que els preocupa i rebre suport dels altres participants.

I finalment, també hem observat que sovint el contacte entre els participants es mantenen en el temps, i això ens fa pensar de la importància del vincle que s'ha generat en aquests grups de suport.

*Departament de Psicologia (Programa per l'Atenció integral a persones amb malalties avançades de la Fundació "La Caixa"). ●*



**Fundació "la Caixa"**

# Adom<sup>🏠</sup>

**"La discapacitat  
és als espais,  
no en les persones"**

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

Més  
mobilitat

**GRUES DE SOSTRE**

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

Més  
accessibilitat

**DUTXA 100% PLANA**

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

Més  
comoditat

**CONTROL DEL HOGAR**

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

Més  
autonomia

**PER ENTRAR  
I SORTIR DE CASA**

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



MÉS INFORMACIÓ

## ESPECIALISTES EN ADAPTACIÓ DE LA LLAR

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

Demana'ns pressupost sense compromís [info@adom-autonomia.com](mailto:info@adom-autonomia.com) t. 900 103 371

## CONEIX LA FUNDACIÓ AMB

### Núria Quintana

Terapeuta ocupacional de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls

“Fins que no vaig entrar a treballar a la Fundació, que es dedica exclusivament a la ELA, no vaig ser prou conscient de tot el que implica tant a nivell de simptomatologia física com emocional per la persona i la seva família.”



**“Hem de poder oferir la informació necessària per facilitar que puguin prendre les seves pròpies decisions i ajudar a desenvolupar els seus propis recursos personals.”**

*El Departament de Teràpia Ocupacional de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls el conformen terapeutes ocupacionals que ofereixen suport a domicili i a les Unitats Funcionals d'ELA/MMN dels principals hospitals de referència.*

*A continuació, podeu llegir l'entrevista a la Núria Quintana, una de les terapeutes ocupacionals de la nostra entitat:*

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

Si. En el meus inicis com a Terapeuta Ocupacional vaig treballar fent rehabilitació pública a domicili i portava persones amb aquesta malaltia. De fet, feia coordinació amb les terapeutes ocupacionals que en aquell moment treballaven a la Fundació i compartíem casos. No obstant, és cert, que fins que no vaig entrar a treballar a la Fundació, que es dedica exclusivament a la ELA, no vaig ser prou conscient de tot el que implica tant a nivell de simptomatologia física com emocional per la persona i la seva família.

#### **Com ajuda la teràpia ocupacional a les persones afectades d'ELA i les seves famílies?**

La Teràpia Ocupacional, des dels seus principals models teòrics, parteix d'una filosofia holística de la persona, situant-nos des del respecte a l'altre i el reconeixement de la seva autodeterminació, és a dir, les persones són les que millor coneixen les seves necessitats i per tant, és important tenir-ho en compte, perquè només així es podran establir pactes d'intervenció, entre persona i professional conjuntament, que afavoriran a que estiguin implicades de forma activa en el seu propi procés i es sentin acompanyades respectant els seus valors i creences.

Escollir els punts de vista de la persona i família i oferir suport, tot i que a vegades s'arrisquin i s'equivoquin, és important per poder respectar els seus estils d'afrontament al canvi. Hem de poder oferir la informació necessària per facilitar que puguin prendre les seves pròpies decisions i ajudar a desenvolupar els seus propis recursos personals.

A partir d'aquí, la intervenció en Teràpia Ocupacional és un procés dinàmic entre persona, ocupació i entorn. En relació a aquests 3 conceptes es presenta l'acompliment ocupacional, que és la capacitat d'escollir, organitzar i portar a terme de manera satisfactòria ocupacions significatives.

He volgut fer aquesta introducció, perquè és el que marcarà l'èxit de la intervenció. El terapeuta ocupacional valora les diferents barreres arquitectòniques (BBAA) que existeixen en el domicili i com la persona es desenvolupa en les Activitats de la Vida Diària (AVD). Si tenim en compte aquesta consideració de la persona, els nostres assessoraments en productes de suport i adaptació de l'entorn, aniran acord amb aquelles coses que són importants i significatives per ells. Fomentant, per exemple, la seva autonomia o ans al contrari, prioritant el seu confort.

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

En el meu dia a dia a la Fundació com a terapeuta ocupacional tinc diferents funcions. Intentaré resumir una mica les diferents tasques que fem.

- Visites domiciliàries de valoració (funcional, BBAA, comunicació alternativa).
- Altres visites domiciliàries d'educació sanitària i/o de seguiment per poder assessorar i anticipar possibles canvis futurs del domicili, introducció de productes de suport o de la manera de fer les tasques.
- Contactes telefònics i per whatsapp per resoldre demandes concretes de productes de suport, coordinacions externes (agents sanitaris, administració pública, ortopèdies, altres recursos), etc.
- Visites en les Unitats de Neuron Motor de referència conjuntament amb el Dr./a de rehabilitació, en el meu cas, estic a l'Hospital de Bellvitge per intervenir des del punt de vista de teràpia ocupacional descrita en el punt anterior.
- Coordinacions internes entre companyes d'altres departaments (Treball Social i Psicologia).
- Coordinacions internes entre companyes del mateix departament de Teràpia Ocupacional: gestionar llista d'espera de material, organitzar magatzem amb els companys del BPS, gestionar donacions externes.
- Assessorament i tramitació de productes de suport a través del servei d'Ortopèdia.

### El Departament de Teràpia Ocupacional és l'encarregat, juntament amb els tècnics, de gestionar el Banc de productes de Suport, quins avantatges té aquest tipus de projecte per les persones afectades d'ELA?

La ELA és una malaltia neurodegenerativa de progressió ràpida. Això fa que la persona precisi de diferents materials durant l'evolució de la malaltia.

Els productes de suport acostumen a tenir preus de cost elevat. El fet de poder fer ús del Banc de Productes de Suport permet adaptar-nos a cada moment, fent una revaloració constant de les diferents necessitats, ja que aquestes van canviant amb el temps. D'aquesta manera, les persones afectades i les seves famílies, a part de no assumir el cost que suposaria anar comprant tot el que van necessitant, també els permet viure el procés de davallada diferent, més centrats en el present.

A més a més, hi ha productes de suport que estan contemplats al catàleg PAO (Prestació Article Ortoprotètic) del CatSalut però en el mercat, d'un mateix producte, hi ha diferents marques i cases. La idea del BPS és també poder provar el material que li va bé a la persona per característiques funcionals però també tenint en compte el seu domicili, i així després poder sol·licitar i tramitar aquestes prestacions sabent que el què comprem és l'adequat.

Quines creus que són les claus principals per ajudar les

### persones i famílies afectades per aquesta malaltia?

Per mi la clau principal per poder ajudar a les persones i les seves famílies, és que el professional es formi en habilitats de comunicació i autocura personal.

No hi pot haver bona atenció si el professional està fora del seu equilibri emocional. En el nostre dia a dia com a professionals els inputs són constants, fet que fa que tinguem un nivell d'estrès elevat. Poder gestionar el propi nivell d'estrès, de preocupació i d'irritabilitat és clau per poder ser present i escoltar realment les necessitats i les demandes de l'altre.

Tanmateix, el professional rep l'impacte emocional que les persones i les seves famílies estan vivint perquè empatitza amb les seves situacions i ha de poder estar preparat per sostenir-ho. Per tant, és important que cada professional busqui les seves estratègies per cuidar-se i es formi en habilitats de comunicació. Una de les frases que acostumo a dir habitualment és que és més important el COM que el QUÈ. Com traslladem la informació a les persones afectades i les seves famílies farà que tinguem més o menys vincle i que es sentin acompanyats en aquest procés, respectant sempre els seus temps.

### I per acabar, què suposa per a tu treballar amb persones afectades d'ELA i les seves famílies?

Una de les frases que també acostumo a dir quan em pregunten en què consisteix la meva feina, és que acompanyo a les persones a viure i a morir dignament. Dit així, segur que a molts ens pot impactar, però per mi és l'essència de la meva trajectòria laboral.

Poder acompanyar cada moment, cada necessitat, cada preocupació que van vivint durant el procés de malaltia i rebre l'agraïment constant del teu suport, omple el cor. ●

---

**“Una de les frases que també acostumo a dir quan em pregunten en què consisteix la meva feina, és que acompanyo a les persones a viure i a morir dignament. Dit així, segur que a molts ens pot impactar, però per mi és l'essència de la meva trajectòria laboral.”**

---

# Rehatrans



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.

## DIFERENTS SOLUCIONS

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

☎ 93 293 41 33

Rehatrans

✉ [info@rehatrans.com](mailto:info@rehatrans.com)

## VOLUNTARIAT

### Sandra Blavi

Responsable de voluntariat i  
psicòloga de la Fundació  
Catalana d'ELA Miquel Valls

"No podem deixar de banda,  
l'enriquiment que suposa en el  
propi voluntari realitzar un acompanyament d'aquestes característiques."



*Sandra Blavi es una de les psicòlogues de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls, la seva tasca principal és l'atenció directa a les persones afectades d'ELA a domicili i a les Unitats Funcionals d'ELA. També és la referent del projecte de voluntariat de la Fundació, i és per aquest motiu que l'hem volgut entrevistar.*

#### **Quines son les teves tasques en relació al voluntariat tens a la Fundació?**

Les meves funcions relacionades amb el voluntariat tenen a veure principalment amb l'entrevista inicial i la formació als nous voluntaris interessats en dedicar part del seu temps a l'acompanyament a persones afectades vinculades a la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls. Així com, vincular les necessitats de les famílies amb els voluntaris i fer un seguiment al llarg de les accions: de la gestió emocional del propi voluntari,

però també de noves demandes o necessitats que es detecten en aquella família.

Per altra banda, com a entitat que formem part del Programa d'Atenció a Persones amb Malalties Avançades, impulsat de la Caixa, estic en contacte i participo de les reunions mensuals amb la resta de referents del voluntariat d'aquest programa, compartint i generant objectius específics i relacionats amb aquest tema dins el Grup de Treball de Voluntariat.

#### **Com a psicòloga, què creus que aporta una persona voluntària a les famílies afectades d'ELA?**

Des del meu punt de vista, són moltíssims els beneficis que aporta un voluntari en un acompanyament a una família, especialment al cuidador principal, ja que el voluntari és una persona que ofereix un temps de qualitat a la persona afectada a casa o a la institució en la que es pugui trobar i que pot oferir suport a l'hora de disposar al cuidador d'un temps per dedicar-se a ell o a gestions a fer.

Els seus coneixements permeten poder fer un assessorament sobre els recursos existents respecte a preocupacions que puguin aparèixer i un acompanyament tant al pacient com als seus familiars. Ofereixen també uns beneficis i suport als professionals que estan implicats directament en el cas ja que són una via de detecció de necessitats i sentim al voluntari com una persona més dins el treball multidisciplinari amb aquella família.

He parlat d'uns beneficis en la família, però s'ha de remarcar els que ofereix en el propi afectat, pel fet de poder disposar d'un vincle amb una persona externa a la família qui ofereix la seva dedicació posant-lo al centre.

No deixar de banda, l'enriquiment que suposa en el propi voluntari realitzar un acompanyament d'aquestes característiques.

#### **Si alguna persona volgués ser voluntària de la Fundació, què ha de fer i què li explicaries tu?**

Acostumo a explicar a través de l'entrevista inicial els diferents tipus de voluntariat amb els que compten dins la Fundació, voluntariats d'acompanyament i suport, d'iniciatives, AMB TU, a centres hospitalaris o també suport a tasques dels professionals de l'entitat.

Després de clarificar les funcions pròpies de cada tipologia, valorem juntament amb la persona voluntària quin o quins seran els tipus més afins amb el que pot realitzar un acompanyament de major qualitat.

Per altra banda, s'ajuda a clarificar els drets i deures d'un voluntari, els objectius de les seves funcions; tenint en compte que no es tracta d'una persona cuidadora i que per tant les seves tasques no van vinculades en aquesta línia. Així mateix, recordo el seguiment amb el que estarem en contacte i mirarem de resoldre dubtes i inquietuds que puguin sorgir arrel de la seva activitat. ●

## GESTOS SOLIDARIS

### Marta Garcia Escandell

Impulsora de la iniciativa  
"Ballem per l'ELA"

"Viure de tan a prop l'ELA em va fer prendre consciència de la necessitat de donar visibilitat a aquesta malaltia i de recaptar fons per a la recerca i el suport a les famílies."



**"Tot i les dificultats, cada edició ens reafirma en la importància de seguir endavant i ens anima a continuar millorant perquè *Ballem per l'ELA* arribi cada vegada a més persones."**

#### Com va sorgir la idea de crear la iniciativa "Ballem per l'ELA"?

La iniciativa neix d'una experiència molt personal. La meua mare va ser diagnosticada d'ELA després de dos anys d'incertesa i d'una lluita molt dura. Va començar amb símptomes just quan ens van confinar, i va anar perdent força, mobilitat i pes fins a necessitar oxigen permanent. Viure-ho de tan a prop em va fer prendre consciència de la necessitat de donar visibilitat a aquesta malaltia i de recaptar fons per a la recerca i el suport a les famílies.

Vaig començar implicant-me en diferents iniciatives solidàries com la presentació del conte *Mà Amiga* a Mataró, vaig organitzar alguns maridatges solidaris al nostre restaurant. Després vaig conèixer la iniciativa del Xavi Crespo, KMS X L'ELA, i amb una gran amiga vam començar a córrer per la causa amb aquest gran equip fent kms solidaris. Paral·lelament, un amic de la meua mare, el Manel Pigem, que estava vinculat al món musical, em va proposar fer un concert solidari amb una orquestra que ell representava. Alhora, la presidenta de la FAGEM volia fer un homenatge a la mare com a empresària activa de Mataró quan va saber que patia aquesta malaltia. D'aquí va sorgir *Ballem per l'ELA*, de la unió de familiars i amics que van unir esforços per crear un festival alegre i obert a tots els públics, amb l'objectiu de sensibilitzar i recaptar fons.

La primera edició la vam fer a Mataró amb la participació de grups musicals, batucades, gegants i tallers infantils. La segona edició va néixer també de manera especial: una amiga em va fer arribar una cançó d'un noi del Masnou, el Lluís Reixachs. La cançó parlava del seu pare, que havia mort d'ELA. El vaig contactar per Instagram i va dir-me que ell també volia organitzar un concert solidari. Vam unir esforços i així va néixer la segona edició de *Ballem per l'ELA* al Masnou. El Lluís i la seva família també s'hi van implicar molt, ens vam entendre molt bé i van mobilitzar molts comerços de la ciutat a col·laborar. Cada edició ha estat una demostració que la solidaritat uneix i que, entre tots, podem donar més força a aquesta causa.

#### Quins són els reptes més grans que heu hagut d'afrontar organitzant aquest esdeveniment?

Organitzar un esdeveniment solidari d'aquesta magnitud implica molts reptes. La primera edició va ser especialment difícil perquè no sabíem quina acollida tindria i això feia que haguéssim d'assumir riscos importants. Aconseguir els permisos va ser tot un aprenentatge, ja que s'han de gestionar assegurances, autoritzacions i preveure imprevistos com la climatologia. A més, ser un acte gratuït significa que no es pot calcular exactament l'afluència de públic, cosa que complica molt aspectes com la quantitat de menjar i beguda necessària per a la barra solidària.

A banda d'aquests aspectes logístics, hi ha la gran inversió de temps que requereix: reunions, difusió a xarxes socials, coordinació amb artistes i entitats col·laboradores... Tot això sense oblidar la importància dels voluntaris, que són una peça clau en l'organització. Un dels aspectes més bonics d'aquest projecte és que moltes persones que van viure la primera edició com a públic van voler implicar-s'hi activament a la segona, cosa que ens va permetre créixer.

A la segona edició vam afegir novetats que van suposar més feina però van funcionar molt bé, com el mercat solidari i la rifa. Recollir i classificar productes, muntar lots de gran valor per sortejar... va ser tot un repte, però el resultat va ser espectacular. Un altre gran repte va ser el canvi de ciutat, ja que implicava una nova logística i el trasllat de molt material. Per sort, vam comptar amb la col·laboració de *Missatgers Valentí*, que ens va ajudar amb furgonetes i conductor, demostrant que la solidaritat també arriba des del món empresarial.

Tot i les dificultats, cada edició ens reafirma en la importància de seguir endavant i ens anima a continuar millorant perquè *Ballem per l'ELA* arribi cada vegada a més persones.

#### Com ha respost la comunitat davant d'aquest projecte solidari?

La resposta de la comunitat ha estat absolutament increïble i emocionant des del primer moment. A cada edició hem vist créixer la implicació de músics, entitats, voluntaris i públic, fent que *Ballem per l'ELA* sigui molt més que un festival: s'ha convertit en una gran xarxa solidària on tothom hi aporta el seu granet de sorra.

Pel que fa als artistes, hem tingut la sort de comptar amb grups que han donat el millor d'ells mateixos a l'escenari per una bona causa, com The Sneakers, Orquestra, Hot Dives, Orquestra Marinada, Llarg & Daix, Los Confina2, Sicaillora, Judith Neddermann, Rumbakana i el propi Lluís Reixachs. També han participat escoles de Dansa, Ari Dance, i de música, Estudi Rockschool Maresme. L'energia de les colles geganteres i batucades també ha estat un element essencial. Si a la primera edició les colles de Mataró (MdLoures, Boetukada i Lucius Marcius) van posar-hi ritme i força, a la segona van sumar-s'hi colles d'altres poblacions com A Contracop (Masnou), Atabalades (Premià) i els Dimonis de Teià, fent d'aquesta festa un esdeveniment encara més gran i compartit.

A més de la música, cada any hem incorporat novetats i activitats paral·leles que han tingut una acollida fantàstica. La Carmen Pintacares i Va de Jocs han repetit amb les seves activitats infantils que sempre són un èxit. A la segona edició vam afegir una masterclass de ioga que va ser molt especial i, sens dubte, una de les estrelles del festival va ser la Divers Mouse, que es va convertir en la reina del photocall, fent-se fotos amb petits i grans.

Un altre moment preciós va ser la venda dels tions solidaris fets a mà per la meva cunyada, que es van vendre com xurros, encara em fan encàrrecs quan veuen les fotos.

El més bonic de tot és veure com cada any són més les persones que volen implicar-s'hi, ja sigui com a voluntaris (a la segona edició vam superar els 20!) o col·laborant d'alguna manera. També ens han donat suport mitjans de comunicació com Capgròs, La Clau o TV Mataró, fet que ens ha ajudat molt a donar visibilitat al projecte i arribar a més persones.

Ens omple d'energia veure com aquest projecte creix gràcies a la força de la comunitat i ens anima a continuar treballant perquè *Ballem per l'ELA* segueixi sumant somriures i esperança.

#### Ja esteu pensant en futures edicions?

Sí, ja estem pensant en la tercera edició! L'energia i la il·lusió que s'han generat ens han demostrat que *Ballem per l'ELA* té recorregut i un impacte real, en la segona edició vam superar els 6.000€ de donatiu final. La nostra voluntat és seguir creixent, incorporar noves propostes i continuar sumant suports perquè cada any puguem fer un pas més en la lluita contra l'ELA. A tothom que vulgui aportar el seu granet de sorra, sigui com a artista, voluntari o patrocinador, els animem a unir-se a aquesta causa tan necessària. ●

**“A tothom que vulgui aportar el seu granet de sorra, sigui com a artista, voluntari o patrocinador, els animem a unir-se a aquesta causa tan necessària.”**

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



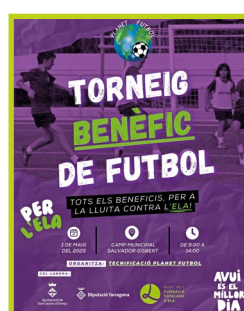
MIQUEL VALLS  
**FUNDACIÓ  
CATALANA  
D'ELA**

# 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.**



Si vols més informació sobre com pots posar en marxa el teu Gest Solidari per lluitar contra l'ELA, pots posar-te en contacte amb nosaltres a través de:

- La nostra pàgina web a l'apartat "Fes un Gest per l'ELA".
- El correu [comunicacio@fundaciomiquelvalls.org](mailto:comunicacio@fundaciomiquelvalls.org).
- O el telèfon 93 766 59 69.





**Et costa pujar les escales?**

*Cadires salvaescales*

*Plataformes salvaescales*

*Elevadors verticals*

★★★★★  
"La seguretat  
de viure a casa"

**Les millors solucions  
per a l'accessibilitat!**

**Amb VALIDA tot són avantatges:**

- ✓ Instal·lació ràpida i sense obres
- ✓ Per a totes les escales
- ✓ Pressupost sense compromís

**APROFITA!**

**DESCOMPTE  
MOLT ESPECIAL**

(si ens dius "MIQUEL VALLS")

\*Promoció no acumulable a altres descomptes.

**Valida®**  
*Viu el món sense barreres!*

**Truca'ns ara!**  
**900 414 000**  
[www.valida.cat](http://www.valida.cat)



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**

**3**

La web de la Fundació



**TRUCA AL 93 766 59 69**

[www.fundaciomiquelvalls.org](http://www.fundaciomiquelvalls.org)

[ela@fundaciomiquelvalls.org](mailto:ela@fundaciomiquelvalls.org)



Omple la butlleta amb les teves dades i fes-nos-la arribar al **C/ Turisme s/n, local. Cantonada C/ Santiago Rusiñol, 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 2016/679 General de Protecció de Dades (RGPD), Llei Orgànica 3/2018, de Protecció de Dades Personals i garantia dels drets digitals (LOPDGDD), 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](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!





MIQUEL VALLS  
FUNDACIÓ  
CATALANA  
D'ELA



*anys perseverant*

**FES  
UN  
PER  
L'** **GEST  
ELA**



**AMB TU  
FAREM** **POSSIBLE  
L'IMPOSSIBLE**

Edició i publicació: Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls, any 2025.

Carrer del Turisme s/n, local. Cantonada Carrer Santiago Rusiñol, 08370 Calella (Barcelona) · 93 766 59 69  
ela@fundaciomiquelvalls.org · www.fundaciomiquelvalls.org

f x @fmiquelvalls



**PUBLINTUR**  
gràfic • digital

## 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!