



EDICIÓ ESPECIAL POR LOS 20 AÑOS DE LA FUNDACIÓN / DISTINCIÓN CON LA CRUZ DE SANT JORDI

La Fundación Catalana de ELA Miquel Valls recibe la Creu de Sant Jordi



Enric Maria Valls, Presidente de la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls, recogiendo la Creu de Sant Jordi. / Fotografía de grupo de toda la delegación presente.

La Generalitat de Catalunya ha distinguido a la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls con la Creu de Sant Jordi 2025, el máximo reconocimiento que otorga el Gobierno catalán a personas y entidades que, por sus méritos, han prestado servicios destacados al país.

La distinción se concede a la Fundación *“por su excelente labor en la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas de ELA y sus familias, y su incansable lucha contra esta enfermedad”*, en palabras del Gobierno. Esta prestigiosa condecoración llega en un año muy especial para

la Fundación, que celebra su 20º aniversario. Damos las gracias a todas las personas, entidades y empresas que forman parte de nuestra historia y que nos han apoyado – y siguen haciéndolo – durante todos estos años. Sin ellas, nada de esto habría sido posible. ●

La Lei ELA: octubre de 2025, un año de esperanza e incertidumbre

Cuando el **31 de octubre de 2024** entró en vigor la Ley ELA, muchas familias respiraron aliviadas. Por primera vez, el Estado reconocía la necesidad de una atención integral para las personas afectadas de Esclerosis Lateral Amiotrófica, una enfermedad neurodegenerativa que limita gravemente la vida de quien la padece y de sus familias. La norma debía suponer un antes y un después: cuidados domiciliarios garantizados 24 horas para las personas afectadas en riesgo de muerte evitable, apoyo profesional continuado, un sistema coordinado que permitiera vivir la enfermedad con dignidad, acompañamiento psicológico y en fisioterapia, protección de los cuidadores familiares, impulso de un registro estatal

de enfermedades neurodegenerativas, entre otros. Pero casi un año después, la realidad es mucho más compleja, ya que la mayoría de las ayudas contempladas en la ley todavía no se han puesto en marcha.

Plan de choque y medidas transitorias

Según la Ley ELA, antes de octubre de 2025, el Gobierno español debe presentar el Plan de Despliegue de la ley, y lo hará ante el Consejo Territorial de Servicios Sociales antes de esta fecha. Ante la presión de las entidades y la urgencia de muchas familias, el **Ministerio de Sanidad aprobó a mediados de 2025 un plan de choque complementario a la**

Ley ELA. El objetivo es asegurar que las personas en fases más avanzadas de la enfermedad puedan acceder a cuidados domiciliarios intensivos y a un apoyo asistencial adecuado, sin tener que esperar al despliegue completo de la ley. Este plan de choque, anunciado como una medida provisional e inmediata, fue recibido con esperanza, pero también con prudencia. Además, en Cataluña, como medida transitoria hasta la implementación de la ley, el Departament de Drets Socials i Inclusió, así como la Diputació de Barcelona, han concedido a la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls diferentes ayudas en las que estamos trabajando.

Entre la ilusión y la decepción ►

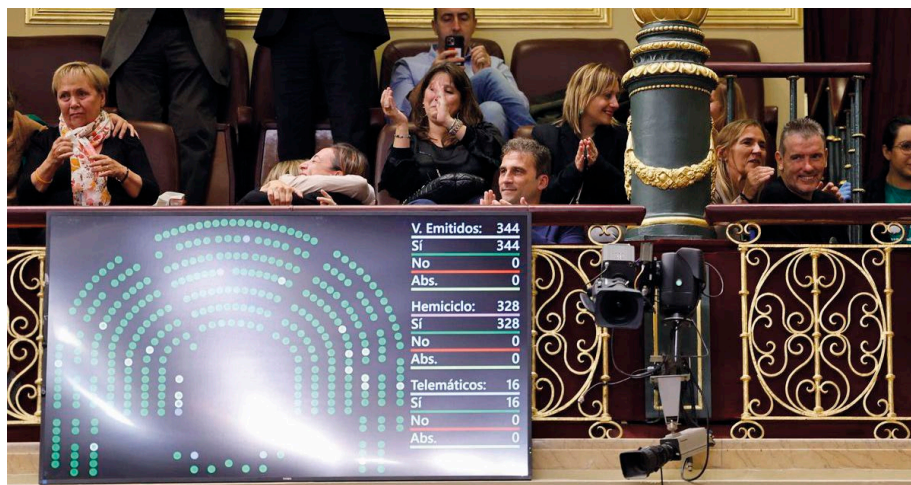
“Avui és el millor dia” y Judith Neddermann. PÁG. 4.



Medicamento Tofersen, financiación aprobada. PÁG. 11.

ACTUALIDAD

► El contraste entre la esperanza generada y la falta de resultados palpables ha provocado decepción y cansancio entre muchas familias. Mientras tanto, profesionales y entidades seguimos reclamando agilidad y compromiso para evitar que la Ley ELA acabe convirtiéndose en papel mojado. Octubre de 2025 se presenta, pues, como un **hito decisivo**. Ahora toca comprobar si las administraciones cumplen con las expectativas y comienzan a construir el sistema de atención integral que las personas con ELA y sus familias reclaman desde hace años. Y desde la Fundación continuaremos trabajando y dando voz a las personas afectadas de ELA para que así sea. ●



Momento de la votación de la lei en el Congreso de los diputados.

EDITORIAL

20 años perseverando

Miro hacia atrás y me asombro de todo lo que hemos hecho, ¿quién me iba a decir que aquella idea de crear una ONG para ayudar a quienes padecen ELA, que tanto vértigo me daba, acabaría dando apoyo a tantísimas familias? Mi padre, Miquel Valls, desde donde esté, me ha acompañado en todo momento y me ha dado la fuerza para no rendirme. He tenido la gran suerte de tener siempre a mi lado a Esther Sellés y Laura González, que no solo han trabajado con empeño, sino que se han implicado de forma personal y han sido capaces de crear el gran equipo que tenemos hoy en día. Nunca se han rendido y siguen dándolo todo.

Ha sido un camino de aprendizajes constantes. Hemos aprendido a trabajar con generosidad y humildad, a caer y volver a levantarnos, a ser exigentes, a perseverar y a trabajar en equipo. Hemos sufrido mucho, pero también hemos recibido mucha gratitud y grandes momentos.

Trabajar con personas que padecen ELA es un aprendizaje de vida: te transforma profundamente, te hace ver lo que realmente es importante, te duele tanto como te enriquece. Estoy convencido de que no todo el mundo puede soportarlo, pero he tenido la suerte, a lo largo de estos 20 años, de encontrar a grandes personas y profesionales que son fieles al proyecto. Si eres capaz de estar ahí, las familias siempre te dan mucho más de lo que tú les podrías dar jamás: amor, aprendizajes, gratitud y sabiduría.

Estoy plenamente convencido de que la decisión que tomamos al principio, de querer llegar a todo el territorio catalán, fue la mejor. No ha sido fácil, pero ha valido la pena para no tener que decir que no a nadie por su código postal. Además, hemos podido conocer todos los rincones de este gran país que es Cataluña, qué lujo. Y ahora somos un referente como la única entidad en Cataluña que tiene el compromiso

de trabajar por la calidad de vida de las personas afectadas de ELA en todo el territorio.

Tengo que dar las gracias a todas las personas que nos han ayudado durante estos 20 años, desde la Dra. Mònica Povedano que nos abrió las puertas el primer día para colaborar, hasta Pilar Calvo que nos ha ayudado a que la Ley ELA sea una realidad y no deja de trabajar por su implementación. Podría nombrar a muchas personas que merecen nuestro agradecimiento por todo lo que nos han ayudado: a Juan Carlos Unzué, Ildefons Oliveras, a voluntarias como Montse Trullen, Eva Vallespi y Cristina Vallespi, familiares como Dalmau Oliveras, Marta Garcia, luchadores como Xavi Crespo o entidades como SwimforELA o la Fundación La Caixa. Nunca acabaría de nombrar a todas las personas que han estado y están a nuestro lado durante todo este tiempo y que, sin ellas, la Fundación no sería lo que es. Estoy profundamente agradecido a todos los que han hecho y siguen haciendo cualquier gesto por la ELA, sin vosotros no lo habríamos conseguido, y no podríamos seguir adelante.

Nos queda mucho por hacer; hasta que la enfermedad sea curable, debemos seguir

trabajando duro para que la vida de quienes la padecen sea lo más digna posible. No tenemos ninguna intención de parar, al contrario, tenemos la despesa llena de ganas de continuar y de buenas herramientas para lograrlo.

Espero otros 20 años trabajando más y mejor, viendo cómo la ELA se cura y cumpliendo así nuestro deseo de quedarnos sin trabajo.

Estoy muy agradecido a cada uno de los miembros de nuestro equipo: Cristina Torras, Anna Rigola, Marta Llauger, Mònica Pablo, Marta Roca, Tatiana Gubert, Núria Massuet, Anaïs Sanchez, Marina Torrentó, Maria Murcia, Alba Vilanova, Núria Quintana, Laura Lumbreras, Cristina Iglesias, Mireia Estregués, Sandra Blavi, Maria Dalmau, Montse Giménez, Daiane Da Silva, Daniel Maresme y John Galindo. Gracias por todo el amor que ponéis en vuestro trabajo.

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



MIQUEL VALLS
FUNDACIÓ
CATALANA
D'ELA



anys perseverant

Se amplia el proyecto de cuidadores para personas afectadas de ELA a la espera del despliegue de la Ley ELA



Aunque la Ley ELA fue aprobada y publicada el 30 de octubre de 2024, al publicar esta revista, todavía no se ha concretado ni el presupuesto necesario ni la coordinación con las comunidades autónomas para garantizar su aplicación efectiva. Esta reconoce el derecho subjetivo de las personas afectadas, en fases avanzadas, a una atención continuada y especializada las 24 horas del día, un apoyo indispensable para garantizar su vida y dignidad.

Ante la urgencia de la situación y el hecho de que, la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls ha ampliado su proyecto de cuidadores y cuidadoras a domicilio, hasta ahora enfocado en ofrecer respiros y atender a personas vulnerables. El objetivo es garantizar la atención especializada que requieren todas las personas afectadas de ELA en situación de gran dependencia y con riesgo de muerte evitable, tal y como establece la propia ley.

Este proyecto da respuesta a la necesidad de supervisión y asistencia continuada de personas que viven con ventilación mecánica (ya sea a través de traqueotomía o ventilación no invasiva), y que a menudo no pueden asumir el coste del apoyo que necesitan para vivir. En la mayoría de estos casos, la responsabilidad recae so-

bre las familias o el entorno más cercano, generando una sobrecarga extrema que también pone en riesgo su salud y bienestar. En Cataluña, se estima que actualmente hay unas cuarenta personas afectadas de ELA en esta situación.

La finalidad es llegar a todas las personas afectadas de ELA que son objeto de la Ley, independientemente de su situación económica, mientras esta no se despliega con garantías.

El proyecto se basa en un proceso de intervención personalizado que comienza con la evaluación individualizada, a cargo de los profesionales de la entidad, de las necesidades de cada familia beneficiaria. A partir de este análisis, se determina el recurso asistencial más adecuado para garantizar la supervisión y la atención continuada que se requiere. Y es desde la propia Fundación que se gestiona y contrata el servicio de cuidador o cuidadora, asegurando en todo momento la calidad de la atención prestada. Además, se lleva a cabo un seguimiento continuo del servicio para garantizar su correcta ejecución,

realizando una evaluación que permite valorar tanto la utilidad del proyecto como el grado de satisfacción de las personas atendidas y sus familias.

Con esta iniciativa, la Fundación quiere dar respuesta, sobre todo, a una necesidad crónica que, mientras no se resuelve desde las instituciones, pone en riesgo vidas humanas cada día. También quiere adquirir experiencia, agilizar la coordinación necesaria de los recursos y ofrecer soluciones a las personas que actualmente están sufriendo esta situación y a quienes la ley aún no les proporciona el apoyo necesario.

El proyecto ha podido ponerse en marcha gracias a la ayuda que el Departament de Drets Socials de la Generalitat de Catalunya nos ha concedido a través de su convocatoria de subvenciones a entidades del ámbito de las políticas sociales, así como por una subvención nominativa de la Diputació de Barcelona, y otras fuentes de financiación propias y privadas. A todos ellos les agradecemos el apoyo y la implicación en este importante proyecto. ●

ACTUALIDAD

“Avui és el millor dia”, la canción de Judit Neddermann para mejorar el tiempo de las personas afectadas de ELA



Nos hace mucha ilusión explicaros que la cantautora Judit Neddermann ha compuesto la canción “AVUI ÉS EL MILLOR DIA”, una pieza musical interpretada por ella junto al coro The Beating Souls y creada pensando en las personas afectadas de ELA y sus familias. Con esta canción, Judit ha regalado 3 minutos y 19 segundos para mejorar el tiempo de las personas afectadas de ELA, así como también los beneficios que genere. Y, como ha hecho ella, todo el mundo puede ayudar convirtiendo cada escucha en un donativo a la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls a través del BIZUM de la entidad, el 02621.

La canción está disponible en las principales plataformas musicales, como Spotify, YouTube, Amazon Music, Apple Music, etc. Además, gracias al esfuerzo de muchísima gente, se pudo grabar un precioso videoclip, en el que también participan

personas afectadas, y que podéis encontrar en el canal de YouTube de la Fundación: youtube.com/FUNDMIQUELVALLS.

Neddermann explica que todo empieza con una llamada de la artista Nina, que le propuso implicarse con la ELA y con la fundación que apoya a las personas que la padecen. Se entusiasmó enseguida y conoció a la familia Oliveras, encabezada por Ildefons, Ilde, que le transmitió sus vivencias íntimas y familiares desde el diagnóstico. A partir de esa complicidad con la familia, y documentándose con el documental *Unzué, l'últim equip del Juan-car* y el posterior coloquio de TV3, comenzó a trabajar en la letra y la melodía de la canción. Quiso tomar como lema (y título) la frase *Avui és el millor dia*, una frase que Ilde repite cada jornada y que ha acabado siendo también el lema de las camisetas impresas con tinta solar -solo visibles cuando salimos a la luz- que ya hace meses están a la venta en beneficio de la Fundació en *AvuiEsElMillorDia.org*. En la letra también aparecen el cuento *Mano Amiga* y la asociación *Swim for ELA* (“...que quien nada por la causa, hace del mar un lugar de pausa...”), dos proyectos que desde hace tiempo recaudan fondos para ayudar a las personas afectadas de ELA.

La canción

Musicalmente, en la producción la cantante ha confiado en Arnau Figueres (coautor del tema) y en los músicos habituales con los que trabaja (Isaac Coll al bajo, Adri González a los teclados). Además, se ha sumado el coro góspel *The Beating Souls*, dirigido por Nacho Melús, corista habitual

de su proyecto. El coro se implicó tanto en la grabación de audio como en el videoclip de forma desinteresada, aportando una sonoridad y energía únicas. La portada de la canción cuenta con un elemento muy especial: las letras del título las ha escrito el propio Ilde con la poca movilidad que le queda en las manos. El diseño ha sido realizado por Guillem Casasús, con fotografía de Eren Saracevic e ilustraciones de Anna Berbiela y Asier Belloso.

El videoclip

El videoclip, rodado en Cornellà de Terri (Girona), ha sido posible gracias al trabajo desinteresado del director Albert Capó de *Play Your Brand*, de los ilustradores Asier Belloso y Anna Berbiela y de un gran número de profesionales que han ofrecido su tiempo y talento a la causa. En él aparecen la cantante, miembros del coro y también cuatro personas afectadas por la ELA: Carina Casanovas, Cova Joglar, Siscu Morell y el propio Ildefons Oliveras. Todo ello ha sido posible gracias al patrocinio de Àngel Peix (a quien Neddermann conoció gracias a la colaboración del doctor Eduard Estivill, con quien hace tiempo mantiene una estrecha complicidad), así como a la empresa frutera Llorens Capdevila y la vinculada a la restauración Sumoll de Ferré i Catasús.

Judit Neddermann cede todos los beneficios de la canción a la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls, y por eso pedimos la colaboración de todos, para que llegue al mayor número de personas posible y podamos mejorar la calidad de vida de quienes conviven con la ELA. ●



Los profesionales de TMB escogen la ELA como causa solidaria



Muestra de algunas de las actividades llevadas a cabo en el marco de la 14ª edición del proyecto "Tria la teva causa".

Los profesionales de Transports Metropolitans de Barcelona (TMB) han decidido ayudar a las personas afectadas de ELA como causa solidaria en el marco de la 14ª edición del proyecto "Tria la teva causa". Esta iniciativa da voz a los trabajadores de la empresa a la hora de decidir la acción social en la que la compañía debe participar.

El objetivo de la campaña solidaria es sensibilizar sobre la enfermedad, las necesidades de las personas que la padecen y dar visibilidad a la labor de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls.

El acto de presentación de la campaña, que tuvo lugar en la estación de Metro de Universitat, contó con la actuación musical de la cantante Judit Neddermann, que interpretó "Avui és el millor dia".

Como parte de la campaña, desde la Fundació TMB y la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls se creó todo un abanico

de acciones de difusión: además de carteles y difusión en metro y autobuses, y del propio acto de presentación, se llevaron a cabo otros eventos como una exposición de material y elementos de apoyo del Banco de Productos de Apoyo de la entidad para las personas afectadas de ELA en el vestíbulo de Universitat L2, que concluyó con una charla a cargo de Juan Carlos Unzué.

También se organizó una actividad de cuentacuentos para niños y niñas del cuento *Mano Amiga* en la estación de Guinardó/Hospital de Sant Pau (L4), así como una serie de vídeos divulgativos con la participación de una persona afectada, un familiar, un médico y un miembro de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls.

Desde la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls queremos dar las gracias a todos los trabajadores de TMB por escoger esta causa, porque dar visibilidad a

todas las personas que sufren la ELA es difícil, y un altavoz como TMB es una oportunidad irrepetible para conseguir esta visibilidad. ¡Gracias por vuestro Gesto por la ELA! ●



ACTUALIDAD

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



Imágenes del encuentro con el Presidente de la Generalitat de Catalunya.

En el mes de enero, representantes de la Fundació Catalana de ELA Miquel Valls han sido recibidos en el Palacio de la Generalitat de Catalunya por el President Salvador Illa Roca y la Consellera de Drets Socials, Mònica Martínez Bravo.

Esta reunión ha sido una oportunidad para trasladar directamente al Govern de Catalunya las inquietudes y preocupaciones de las familias afectadas de ELA respecto a la implementación de la Ley ELA. Durante el encuentro, desde la

Fundación pusimos énfasis en la importancia de priorizar recursos para que las acciones derivadas de la ley se pongan en marcha lo antes posible evitando más retrasos, y especialmente se habló de la necesidad más urgente: asegurar la financiación para tener acceso a cuidadores 24 horas en los casos en que éstos prevengan el riesgo de muerte evitable. El Govern se ha comprometido a dar los primeros pasos para avanzar en esta dirección, poniéndonos ya en contacto para reunirnos con la Direcció General de la Dependència y la Discapacitat, y empezar a trabajar en su implementación.

Desde la Fundació Catalana de ELA Miquel Valls confiamos en que estos pasos permitan acelerar la aplicación de la Ley ELA y garanticen que las personas afectadas reciban el apoyo que merecen. Continuamos trabajando para que esta ley sea una realidad para las personas con ELA y sus familias. ●

Los hospitales de referencia en ELA ya prescriben lectores oculares para las personas afectadas

Cuando una persona presenta dificultades motoras o del habla, como puede provocar la ELA, su participación en actividades de relación puede verse reducida con todo lo que ello supone a nivel emocional. Ante esta problemática, son muy importantes los Sistemas Alternativos de Comunicación (SAC), como los lectores oculares, que finalmente son prescritos por la administración pública.

Durante mucho tiempo, las entidades relacionadas con la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas de ELA hemos luchado para que el ministerio incluyera el lector ocular en la cartera de Servicios Comunes del Sistema Nacional de Salud, y en 2019 se realizó la modi-

ficación del Real Decreto 1030/2006 para que esto fuera posible. Finalmente, en Cataluña, el Servei Català de la Salut (CatSalut) ha accedido a que se pueda solicitar la prescripción de este sistema de comunicación alternativo. Este hecho supone un gran avance para garantizar que las personas afectadas de ELA, así como con otras enfermedades, puedan comunicarse de manera más ágil y a través de las nuevas tecnologías. Por el momento, los hospitales prescriptores de este material de comunicación alternativa (ya sea para personas afectadas de ELA o para personas que requieren este tipo de tecnología debido a otras enfermedades) son el Hospital Universitari de Bellvitge, Hospital Vall d'Hebron,

Hospital Josep Trueta, Hospital de Sant Pau i la Santa Creu, Institut Guttmann y Hospital Sant Joan de Déu (especializado en pediatría). En el caso de otros hospitales de referencia en ELA todavía no están incluidos, aunque CatSalut ya tiene previsto abrir otra licitación si procede.

Desde el departamento de Terapia Ocupacional y Banco de Productos de Apoyo de la Fundación se sigue velando para garantizar este derecho, por este motivo se realizan, si es necesario, las valoraciones de estos dispositivos en los domicilios de las personas afectadas de ELA que atendemos y se buscan recursos para que todas aquellas que lo requieran dispongan de estos dispositivos. ●

Plan de Acompañamiento Comunitario al paciente con ELA de la región sanitaria Metropolitana Sur

Acompanyament
comunitari a pacients
amb esclerosi lateral
amiotròfica (ELA)

Generalitat
de Catalunya

SI

Institut Català de la Salut
Atenció Primària
Metropolitana Sud

Desde la Atención Primaria Metropolitana Sur se ha impulsado el Plan de Acompañamiento Comunitario al paciente con ELA/Enfermedad de la Motoneurona. El equipo que ha desarrollado este plan lo ha hecho siendo consciente de las nece-

sidades y de los elementos necesarios para llevar a cabo un modelo de estas características, garantizando la calidad asistencial y el bienestar del paciente con esta enfermedad, en este caso, en las comarcas del Garraf, Anoia, Alt Pe-

nedès, Baix Llobregat y en la ciudad de L'Hospitalet de Llobregat. El documento ha sido elaborado junto a diferentes profesionales especializados en ELA y en colaboración con la Unidad Funcional de enfermedad de la motoneurona del Hospital Universitari de Bellvitge (HUB) y la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls.

El Plan de Acompañamiento contempla integrar los recursos sanitarios y profesionales disponibles, alineándolos con las necesidades que tenga el paciente en cada momento del proceso con el fin de dar una respuesta que asegure la máxima resolución en el entorno domiciliario. Contempla como elementos clave: la comunicación ágil entre ámbitos asistenciales, la respuesta coordinada a las descompensaciones, el desarrollo competencial profesional necesario, el trabajo integrado y la satisfacción del paciente. ●

ORTOPÈDIA **ELA**
● solidària



Servicio especializado, personalizado y a domicilio para toda Cataluña.

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

CENTRO ADHERIDO AL CATSALUT

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

ACTUALIDAD

Celebramos los 20 años de la Fundación Catalana de Esclerosis Lateral Amiotrófica Miquel Valls



Conversación sobre los 20 años de trayectoria, moderada por la directora general de la Fundación, Esther Sellés.

El viernes 10 de octubre, el Auditorio Josep-Maria Terricabras de Calella acogió el acto de celebración del 20 aniversario de la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls, un evento muy especial donde conmemoramos dos décadas de acompañamiento, compromiso y esperanza junto a las personas afectadas de ELA y de sus familias.

El acto reunió a personas afectadas, familias, profesionales, voluntarios, representantes institucionales y del sector hospitalario, en una noche llena de emoción y de reconocimiento a toda la trayectoria de la Fundación.

La velada comenzó con la proyección del vídeo "FCEMV: 20 anys perseverant", creado por *Living in a clip*, que repasa la historia y el impacto de la Fundación desde sus inicios. El vídeo pone en valor la labor de apoyo, sensibilización y trabajo en red que hemos ido construyendo a lo largo de los años, con un objetivo muy

claro: mejorar la calidad de vida de las personas con ELA y sus familias.

A continuación, la directora general de la Fundación, Esther Sellés, moderó una conversación sobre estos 20 años de trayectoria, con la participación de:

- Anna Palma, esposa de un afectado de ELA.
- Montserrat Trullen, voluntaria de la Fundación y familiar de una afectada.
- Dra. Mònica Povedano, coordinadora de la Unidad ELA del Hospital de Bellvitge.
- Conxita Barbeta, responsable de Atención Integrada del Departamento de Derechos Sociales e Inclusión de la Generalitat de Catalunya.
- Laura González, directora asistencial de la Fundación.
- Ildefonso Oliveras, afectado de ELA.

Los testigos compartieron recuerdos y reflexiones sobre la evolución de la atención a las personas con ELA, el valor del acompañamiento integral y la importancia del trabajo conjunto entre profesionales, administraciones y sociedad civil. También se presentaron nuevos proyectos e iniciativas solidarias, pudiendo verse una felicitación muy especial de la cantante Judit Neddermann, autora de la canción solidaria "Hoy es el mejor día", creada en apoyo a la Fundación, de la que también todos los asistentes pudieron disfrutar del videoclip.

A continuación, el presidente de la Fundación, Enric M. Valls, expresó su agradecimiento a todas las personas, entidades e instituciones que han hecho posible este camino. Durante su intervención, destacó la labor del equipo de profesionales de la Fundación e hizo un reconocimiento muy especial al "equipo de afectados" liderado por Juan

Carlos Unzué, presente en el acto. Valls aprovechó también para reclamar que la Ley ELA se aplique "de una manera eficiente y legalmente adecuada", para garantizar los derechos y la dignidad de todas las personas afectadas.

Posteriormente, varias autoridades quisieron sumarse al reconocimiento a la Fundación ya su papel clave en Cataluña en la atención a la ELA: D^a. Carolina Homar, secretaria de Asuntos Sociales e Inclusión del Departamento de Derechos Sociales e Inclusión, la Excm^a. D^a. Pilar Calvo, diputada en el Congreso de los Diputados, así como el Ilmo. SR. Marc Buch, alcalde de Calella. Todos ellos pusieron de relieve la labor de la Fundación como modelo de trabajo integral y de compromiso social.

El acto cerró con una comida de pie que permitió compartir conversaciones, reencuentros y momentos de emoción en un ambiente cercano y festivo.

Después de 20 años de camino, la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls reafirma su compromiso por continuar acompañando a las personas con ELA y sus familias, con la misma fuerza, perseverancia y esperanza que en un futuro, esperamos que no muy lejano, se encuentre un cuidado.

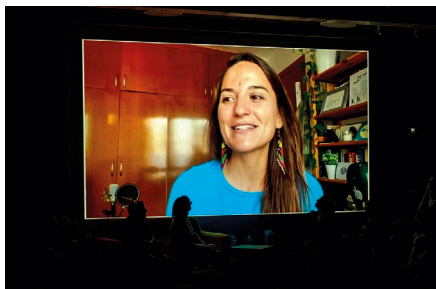
Gracias a todas las personas, entidades e instituciones que nos han acompañado en esta celebración y que, día tras día, hacen posible nuestra labor.

Tiene algunas imágenes del acto en nuestro perfil de redes sociales o en el álbum que hemos creado especialmente para la ocasión:

https://bit.ly/fotos_20aniversari_FCEMV.

Y puede ver el acto entero en nuestro canal de Youtube:

https://bit.ly/acte_20anys_FCEMV. ●



Muestra de imágenes de diferentes momentos del acto de celebración.

Qida

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



¿Por qué elegir Qida?

Más de 300 entidades públicas confían en nosotros. **Hemos atendido a más de 19.000 personas, siendo líderes de satisfacción en el sector con un 98% de las familias satisfechas con el servicio.**

Nos diferenciamos por realizar un **seguimiento experto por parte de una profesional** del sector sociosanitario, además de tener una amplia comunidad de personas cuidadoras con experiencia contrastada.

¿Cómo funciona?

- 1 Escuchamos y entendemos vuestras necesidades y preferencias.
- 2 Realizamos una valoración del estado sanitario y social de tu familiar.
- 3 Os proponemos el profesional más adecuado, con formación y experiencia.
- 4 Un profesional sociosanitario os acompañará proactivamente en todo el proceso.

Disponibles los 365 días del año.

Solicita más información sin compromiso:



932 71 55 55

En colaboración con



MIQUEL VALLS
FUNDACIÓ
CATALANA
D'ELA

www.qida.es

INVESTIGACIÓN

Ministerio de Sanidad aprueba la financiación de Tofersen, primer tratamiento dirigido a una causa genética de la ELA

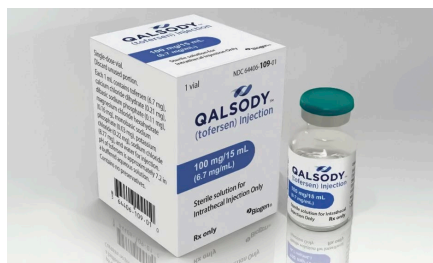


Imagen de presentación del nuevo fármaco.

El Ministerio de Sanidad ha anunciado la aprobación de la financiación de Tofersen, comercializado como Qalsody®, un tratamiento innovador para la esclerosis lateral amiotrófica (ELA). Esta decisión sitúa a España entre los primeros países europeos en incorporar esta terapia en el sistema público de salud.

Tofersen es el primer fármaco aprobado en la Unión Europea que actúa directamente sobre una causa genética conocida de la ELA: las mutaciones en el gen SOD1, responsables de una forma hereditaria de la enfermedad que afecta aproximadamente al 2% de las personas diagnosticadas. Estas mutaciones provocan la acumulación anómala de una

proteína tóxica que daña las neuronas motoras, esenciales para el control del movimiento muscular.

El fármaco actúa mediante un mecanismo de silenciamiento génico que reduce la producción de esta proteína, con el objetivo de preservar la función neuronal y ralentizar la progresión de la enfermedad. Tofersen representa una de las primeras terapias dirigidas a una causa genética específica de la ELA, marcando un avance significativo en el abordaje personalizado de esta patología neurodegenerativa. El uso del medicamento requiere la identificación previa de la proteína SOD1 mutada mediante una prueba disponible en los centros hospitalarios de referencia en ELA.

El medicamento fue autorizado por la Agencia Europea de Medicamentos (EMA) en mayo de 2024 bajo "circunstancias excepcionales", dada la rareza de la enfermedad y la disponibilidad limitada de datos clínicos. Tofersen también cuenta con la designación de medicamento huérfano, en reconocimiento

a su valor terapéutico en condiciones de gran necesidad médica no cubierta. La EMA revisará anualmente la nueva información disponible y actualizará la ficha técnica cuando sea necesario.

La Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS) publicó el 19 de mayo de 2025 el informe de posicionamiento terapéutico de este medicamento, considerando Tofersen como una opción terapéutica para el tratamiento de adultos con ELA asociada a una mutación en el gen de la proteína superóxido dismutasa 1 (SOD1). Se ha demostrado un efecto en biomarcadores relacionados con su mecanismo de acción. La confirmación formal del beneficio clínico requerirá datos adicionales de eficacia y seguridad más maduros, así como la reevaluación anual de la evidencia generada.

El medicamento se incluirá en la prestación farmacéutica del Sistema Nacional de Salud y supone una innovación en un área terapéutica donde no se habían producido incorporaciones farmacológicas desde los años 90. ●

Se identifica que la interacción de dos proteínas podría ayudar a detener el avance de la ELA

Investigadores de la Western University de Londres, en Ontario (Canadá), publican un estudio con resultados positivo en relación a encontrar cómo detener el avance de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). Esta investigación identificó que la interacción entre dos proteínas podría ser clave en el camino contra esta enfermedad.

Publicado en la prestigiosa revista científica Brain, el estudio destaca que una proteína llamada TDP-43, que ya se sabía que está presente en casi todas las

personas diagnosticadas con ELA, es la responsable de que se formen grupos anormales dentro de las células, provocando la muerte de éstas. Paralelamente, se ha descubierto también que otra proteína, la RGNEF, tiene funciones opuestas en la TDP-43.

La investigación canadiense ha identificado que un fragmento específico de la RGNEF, llamada NF242, puede atenuar los efectos tóxicos de la TDP-43, y que cuando ambas proteínas interactúan entre sí eliminan esta toxicidad y redu-

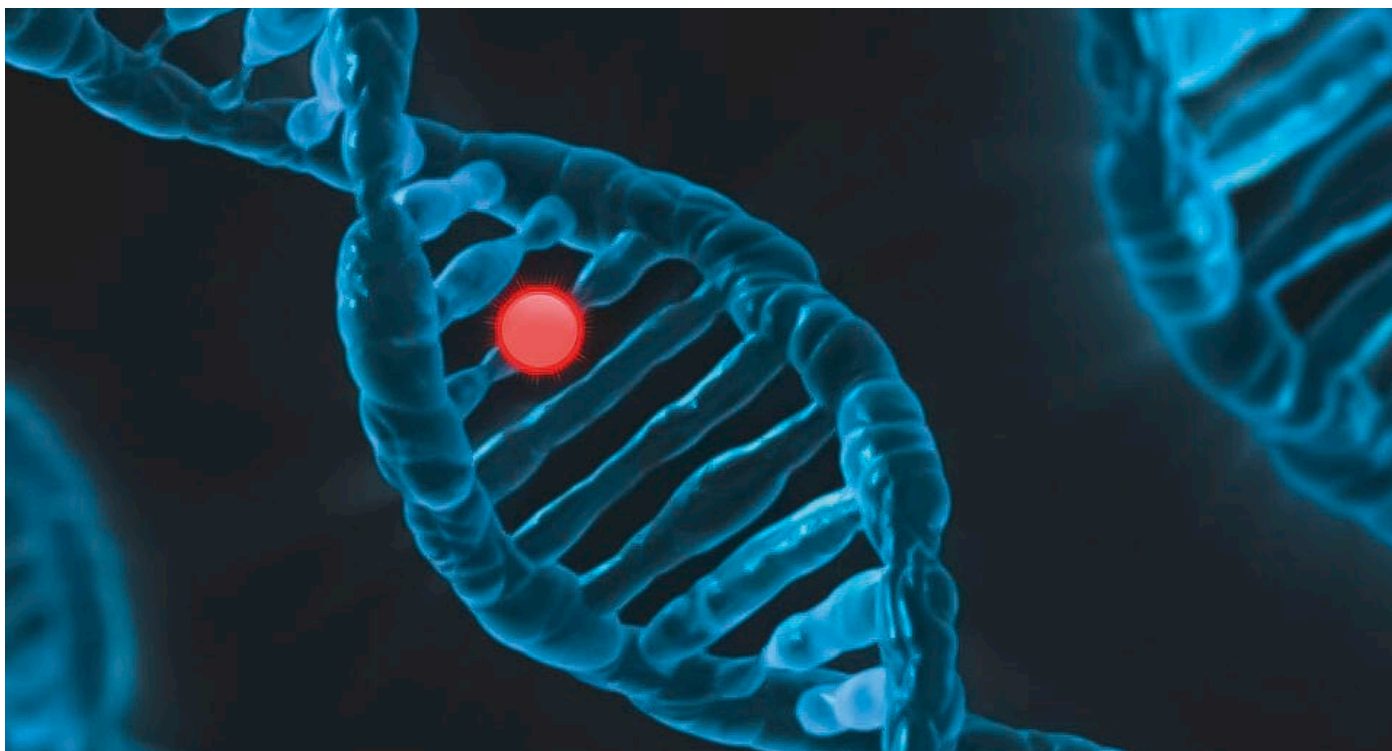
ce el daño, previniendo la muerte de la célula.

Este estudio abre camino para continuar trabajando en otras investigaciones relacionadas con la ELA e incluso otras enfermedades neurodegenerativas.

Los resultados son prometedores y positivos según los investigadores especializados en ELA, que consideran que es un paso más para tener información detallada sobre la enfermedad y encontrar así una posible cura. ●

INVESTIGACIÓN

Se descubre una nueva mutación genética posible causante de la Esclerosis Lateral Amiotrófica



Investigadores del Grupo de Enfermedades Neuromusculares y del Grupo de Neurobiología de las Demencias del Instituto de Investigación Sant Pau (IR Sant Pau) y la Unidad de Memoria del Hospital de Sant Pau, liderados por el neurólogo Dr. Ricard Rojas-García, han identificado una nueva mutación en el gen *ARPP21* que podría ser causante de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). En concreto, se trata de una mutación compartida en el gen *ARPP21* que codifica para una proteína de unión a ARN y se ha encontrado en un total de 10 pacientes con ELA de 7 familias no relacionadas en una región del sureste de la comunidad autónoma de La Rioja.

La investigación se inició tras detectar un número inusualmente alto de casos de ELA en La Rioja, concretamente en la región sureste de la comunidad autónoma. El número de casos identificados en la zona, especialmente familiares, y la incidencia mínima calculada superaba considerablemente el número de casos esperados durante el período de estudio, teniendo en cuenta los datos de incidencia habituales, que suelen estar entre dos y tres casos por cada 100.000 habitantes anualmente.

Entre el 5% y el 10% de los casos de ELA tienen antecedentes familiares de la enfermedad, y en el 30% de estos casos no se ha podido identificar una causa genética subyacente tras un estudio exhaustivo de los genes conocidos relacionados hasta la fecha con la ELA. El objetivo de los investigadores de Sant Pau fue identificar nuevos genes relacionados con la ELA en casos donde las pruebas genéticas resultaron negativas, motivados

por una incidencia significativamente aumentada de ELA en esta pequeña región geográfica del Estado español.

Los científicos realizaron una secuenciación del genoma completo en un grupo de 12 pacientes con ELA (5 de ellos con antecedentes familiares) de esta área única. El estudio se amplió para incluir miembros de familias afectadas y casos adicionales de una región circundante más amplia. La mutación identificada en *ARPP21* no se había encontrado en otros genes causantes de ELA. Este descubrimiento sugiere fuertemente que *ARPP21* es un nuevo gen causante de ELA.

El Dr. Dols-Icardo considera que estos hallazgos podrían abrir nuevas vías para el diagnóstico y el tratamiento de la ELA. La identificación de *ARPP21* como gen causante subraya la importancia de continuar investigando en áreas geográficas específicas para descubrir nuevos factores genéticos. ●



Fundación ONCE

para la cooperación e integración social
de personas con discapacidad

colabora en la financiación
de este boletín

Proyecto SEED-ALS, la iniciativa pública de 3,9 M de euros para impulsar la investigación en ELA

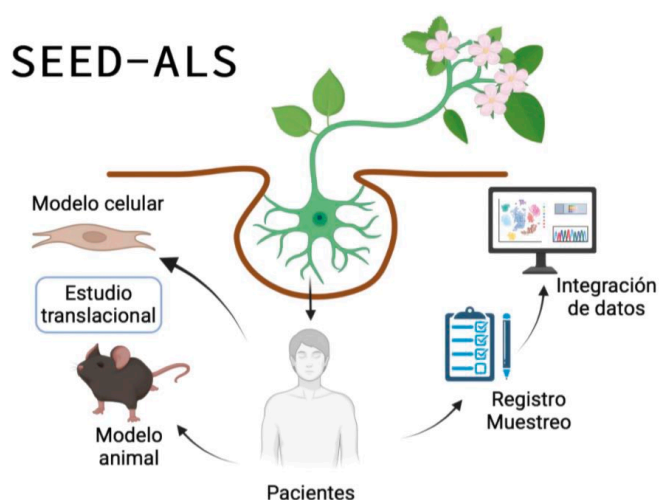


Gráfico resumen de los objetivos del proyecto SEED-ALS.

El Centro de Investigación Biomédica en Red (CIBER) ha puesto en marcha el proyecto SEED-ALS, una iniciativa que reúne a 27 grupos de investigación en 13 comunidades autónomas con

el objetivo de impulsar el conocimiento y el tratamiento de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). Con una financiación de 3,9 millones de euros del Instituto de Salud Carlos III y una duración de dos años, el proyecto busca mejorar el diagnóstico y el abordaje de esta enfermedad neurodegenerativa que afecta a unas 4.000 personas en España, más de 500 en Cataluña.

El consorcio, liderado por CIBERNED, apuesta por un enfoque innovador basado en la creación de una base de datos nacional integrada que recoja muestras e información clínica y molecular de pacientes, permitiendo identificar biomarcadores y explorar nuevas vías terapéuticas, incluidos fármacos ya utilizados en otras patologías.

Además de la investigación biomédica, SEED-ALS quiere establecer una estrategia de colaboración entre equipos científicos, asociaciones de pacientes e instituciones de salud pública, con el objetivo final de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y fomentar una Medicina Personalizada de Precisión.

Tenéis más información en www.seed-als.es. ●

EMPRESAS RESPONSABLES

Calbet, una empresa solidaria con las personas afectadas de ELA durante el Black Friday



El equipo de Electrodomésticos Calbet con representantes de la Fundación.

Desde la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls queremos aprovechar esta sección "Empresas responsables" para hacer un reconocimiento muy especial a aquellas empresas que, de manera desinteresada, nos ayudan a continuar con nuestros proyectos y objetivos para dar apoyo a las personas afectadas por la ELA.

En esta edición, este humilde reconocimiento lo queremos hacer a Electrodomésticos Calbet. Esta empresa familiar, creada en 1951 en Viladecans (Barcelona), cuenta actualmente con más de 35 establecimientos entre Cataluña y las Islas Baleares.

Desde hace varios años, la empresa organiza su "Black Friday solidario", una iniciativa que consiste en destinar cada año a una causa la misma cantidad que los clientes se ahorran con los descuentos de esos días. En la edición de 2024, la ELA fue la causa escogida, y la suma recaudada fue donada a nuestra fundación y también a la asociación ELA Balears.

Queremos expresar nuestro más sincero agradecimiento a todas las personas que decidieron participar en esta campaña solidaria y, muy especialmente, a todos los miembros de la gran familia de Electrodomésticos Calbet por su implicación y compromiso.

¡Gracias, Electrodomésticos Calbet, por hacer posible que sigamos acompañando a las personas afectadas de ELA y a sus familias, gracias por vuestro Gesto por la ELA! ●

PERSONAS SOLIDARIAS

Jordi Sabaté Pons

Afectado de ELA y activista por los derechos de las personas con esta enfermedad

“Cuando me dieron el diagnóstico definitivo de ELA, sentí un profundo alivio, ya que estuve 3 años en un infierno, de médico y de prueba en prueba, y todo eran diagnósticos erróneos, y aunque me dieron el peor diagnóstico de todos, por fin ya sabía el nombre y el apellido con el que debía convivir.”



Jordi Sabaté Pons es activista por los derechos de las personas con ELA, convive con la enfermedad desde hace más de una década y lo explica a través de las redes sociales a sus miles de seguidores. Es fundador y presidente de ELAdos, asociación dedicada a la investigación de la ELA.

¿Cómo recuerdas el momento en que te diagnosticaron ELA?

Sinceramente, cuando me dieron el diagnóstico definitivo de ELA, sentí un profundo alivio, ya que estuve 3 años en un infierno, de médico en médico y de prueba en prueba, y todo eran diagnósticos erróneos. Y aunque me dieron el peor diagnóstico de todos, por fin ya sabía el nombre y el apellido con el que tenía que convivir. En ese momento tuve claro que mi nueva misión en esta vida era dar visibilidad a la ELA.

¿Qué papel han jugado tu familia y amigos en todo este tiempo?

Gracias a cinco familiares míos, yo ahora estoy haciendo esta entrevista; si no fuera por su ayuda económica para poder pagar mis cuidados de enfermería, yo ya estaría muerto hace tiempo.

Mi mujer Lucía, el resto de mi familia y mis amigos también son un pilar fundamental en mi vida.

“Desde el segundo 1 de darme el diagnóstico de ELA, mi cabeza ya empezó a funcionar pensando cosas para dar visibilidad a la ELA, y conseguir el máximo de dinero para la investigación de la ELA.”

Has conseguido mucha visibilidad en las redes sociales. ¿Cómo decidiste utilizarlas para dar voz a la ELA?

Desde el segundo 1 de darme el diagnóstico de ELA, mi cabeza ya empezó a funcionar pensando en cosas para dar visibilidad a la ELA y conseguir el máximo de dinero posible para la investigación de la ELA.

Primero empecé con Facebook, pero veía que mi mensaje no llegaba a los políticos, que, para bien o para mal, son ellos los que nos pueden ayudar. Entonces descubrí Twitter, y fue cuando empecé a hacer mucho ruido, no solo en la sociedad civil, sino

también en la clase política.

Durante la pandemia también decidí crear un canal de YouTube para hacer entrevistas a famosos y, al mismo tiempo, dar visibilidad a la ELA y monetizar el canal para la investigación, ya que no podíamos hacer eventos presenciales por la pandemia.

Recientemente has creado tu propia asociación, ELAdos. ¿Cuál es el objetivo principal?

En ELAdos nos dedicamos exclusivamente a la investigación de la ELA y nuestro objetivo es encontrar la cura de la ELA.

¿En qué se destaca el equipo de la Vall d'Hebron para ser el destinatario de las donaciones de ELAdos?

El equipo de investigación de la ELA del Hospital Vall d'Hebron es un equipo referente a nivel europeo. Además, forman parte de TRICALS, que es un proyecto de investigación en el que participan varios países, y también está el Hospital de Bellvitge.

A mí me atienden en Vall d'Hebron, y puedo tener un contacto más cercano con todos los investigadores y sé en todo momento lo que investigan para intentar encontrar la cura de la ELA.

¿Por qué decidiste que el objetivo principal fuera la investigación, es decir, qué te hizo decidir entre la investigación y los cuidados?

Desde que empecé a destinar dinero a la investigación, he destinado más de 500.000 € directa o indirectamente a la investigación de la ELA, y es lo que se me da bien. Además, ya existe la Fundación Miquel Valls (no sé si la conocéis, jajajaja), que ya se encarga de ayudar con los cuidados a los enfermos de ELA.

¿Has pensado en algún momento en destinar parte de lo que

“Mi papel en relación a la Ley ELA, ha sido el mismo que muchos otros enfermos, activistas, asociaciones, y fundaciones de ELA. Pero si tuviera que decir mi papel, diría que he sido uno de los que más se ha partido la cara con los políticos.”

recaudas a los cuidados y la atención directa de las personas afectadas?

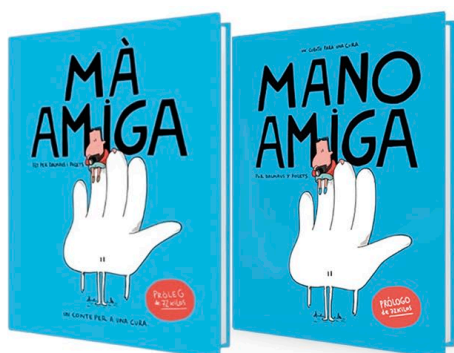
Por supuesto que sí. Miquel Valls y ELAdos podremos compartir eventos juntos, para repartir entre investigación y cuidados.

¿Cuál ha sido tu papel como activista en relación a la Ley ELA?

Mi papel en relación a la Ley ELA ha sido el mismo que el de muchos otros enfermos, activistas, asociaciones y fundaciones de ELA.

Pero si tuviera que definirlo, diría que he sido uno de los que más se ha partido la cara con los políticos.

Quiero dejar claro que la Ley ELA es un reflejo de todo el trabajo que ha hecho el colectivo ELA. ●



**UN CUENTO ILUSTRADO INFANTIL
SOBRE EL VALOR DE LA SOLIDARIDAD
UN CUENTO PARA UNA CURA DE LA EL**

WWW.CUENTOMANOAMIGA.ORG

PERSONAS SOLIDARIAS

Pilar Calvo

Diputada en el Congreso
de los Diputados a Madrid

“Al tratar habitualmente a Jano y ver la evolución de la enfermedad, me admiré ante su ejemplo de resiliencia. Es una de las cosas que más me ha impactado: ver cómo los enfermos transforman la enfermedad en una lección de vida para todos.”

Entrevista a Pilar Calvo, durante muchos años periodista deportiva y actualmente Diputada en el Congreso de los Diputados en Madrid. Su compromiso ha sido decisivo para que la Ley ELA sea una realidad. Hablamos con ella para conocer de cerca su firme implicación en la defensa de los derechos de las personas afectadas y de sus familias.

Pilar, ¿cómo empezó tu compromiso personal con la causa de la ELA? ¿Hubo un momento o una experiencia concreta que te motivara a luchar por esta ley?

Mi primer contacto con la ELA fue en un concierto solidario para recaudar fondos precisamente para la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls, en 2013. Trabajaba en TV3 y me pidieron que presentara el acto. Para hacerlo, me informé sobre la enfermedad, pero no fui realmente consciente de lo que significa tener ELA hasta que conocí a Jano Galán. Cuando Jano recibió el mazazo del diagnóstico tenía 37 años, 3 hijos, una mujer maravillosa, amigos incondicionales, como demostraron ser, una carrera profesional de éxito y toda una vida por delante. Jano y su mujer, Natalia, eran padres en la misma escuela donde una buena amiga, Mònica Espadaler, llevaba a sus hijas. Nos lo presentó y, casi sin darnos cuenta, estábamos organizando conciertos, gracias también a la solidaridad de Mònica Green, para recaudar fondos para la investigación. Eso me permitió tratar habitualmente a Jano y ver la evolución de la enfermedad. Y admirarme ante su ejemplo de resiliencia. Es una de las cosas que más me han impactado: ver cómo los enfermos transforman la enfermedad en una lección de vida para todos.

Sabemos que la Ley ELA ha sido un proyecto largo y difícil. ¿Cuáles han sido los momentos más difíciles para ti, personalmente, en este proceso?

Este proyecto ha hecho historia en el parlamentarismo. Nunca habían coincidido en la tramitación 3 proposiciones de ley de 4 grupos políticos sobre un mismo tema. Nunca se había hecho una

“La Ley ELA ha hecho historia en el parlamentarismo. (...) Nunca se había hecho una “ponencia de fusión” para poder trabajar una única iniciativa. Pero llegar a este consenso y que todos los grupos hicieran suyo el texto, dejando de lado los intereses partidistas, ha sido casi un milagro.”



“ponencia de fusión” para poder trabajar una única iniciativa. Pero llegar a este consenso y que todos los grupos hicieran suyo el texto, dejando de lado los intereses partidistas, ha sido casi un milagro. La clave fue que tanto los grupos de gobierno, PSOE-Sumar, como el PP necesitaban el apoyo de Junts, también proponente, para poder sacar adelante una ley ELA. Pero nuestro objetivo era la unanimidad, que el hemiciclo se tiñera de verde, para que nadie pudiera decir que no era su ley. Cuando todos lo entendieron, fue fácil. O íbamos juntos o tendríamos ley ELA, pero con alguno de los partidos mayoritarios fuera de la foto. Los peores momentos fueron aquellos en los que temíamos que la ley descarrilara o que, por la inestabilidad política actual y la aritmética parlamentaria, se convocaran elecciones, cayeran todas las iniciativas y tuviéramos que volver a empezar desde cero. No queríamos que eso pasara, ni defraudar a los enfermos y a sus familias. Porque tenemos una responsabilidad social, porque es imposible no sentir empatía con ellos y, también, por “egoísmo”. Porque esto de la ELA mañana le puede tocar a uno mismo o a alguien cercano, y por tanto a todos nos debe importar que las ayudas lleguen.

Cuando mirabas la situación de las personas afectadas por la ELA antes de impulsar esta ley, ¿cuál pensabas que era la necesidad más urgente que había que abordar? ¿La ley finalmente la ha cubierto en su totalidad?

Evidentemente había un clamor unánime: que las personas afectadas por la ELA, enfermos y familias pudieran vivir dignamente, especialmente en la fase final y más cruel de la enfermedad. Pero faltaba llegar al texto legislativo concreto. Se consiguió desde el debate interno, fuera del foco, sumando esfuerzos desde la política constructiva. Ahora todos tenemos claro que el estado de bienestar debe garantizar la atención especializada de 24 horas en los casos de gran dependencia y con riesgo de muerte evitable. Recuerdo que, en medio del debate, antes de llegar a este texto, surgió el concepto de “gran dependencia plus” y, a partir de ahí, el trabajo se centró en definirlo legislativamente. La ley también tiene muchos otros puntos importantes relacionados con agilizar el reconocimiento de la discapacidad, considerar a los cuidadores, aportar recursos para su formación, entre otros. Es una buena ley, pero ahora hay que aplicarla...

La aprobación de la Ley ELA es una victoria importante, pero, en el momento de hacerte esta entrevista (2025) las familias afectadas todavía están esperando ver cambios reales. ¿Tenías claro que esto pasaría o creíais que la implementación sería rápida? ¿Cuándo crees que finalmente estará implantada?

La aplicación de una ley siempre requiere tiempo y recursos, y más tiempo. Somos muy conscientes. Pero hay prioridades, y atender a las personas que están en fase final de vida lo es. Durante la tramitación todos dijeron que esto se garantizaría. Y aquí no miro solo a los grupos del gobierno central, sino también a los que tienen responsabilidad de gobierno en las distintas autonomías. La ley obliga a todos. No quisiera caer en ninguna demagogia, pero cuando hay un desastre natural se buscan y se encuentran recursos para ayudar a los afectados. Como debe ser. Debemos esperar lo mismo cuando la tragedia se llama ELA y ha entrado en la casa de una persona. Y lo mismo podríamos

“Lo mejor siempre es la gente que la vida te pone en el camino. He descubierto a un nuevo Juan Carlos Unzué, mucho más fuerte que aquel portero del Barça al que yo entrevistaba cuando trabajaba como periodista deportiva en TV3. Y también más influyente.”

decir de otras enfermedades que también tienen procesos de alta complejidad e irreversibles. En la tramitación se dejó claro que el gobierno facilitaría los recursos mínimos para hacer frente a las situaciones de emergencia, ¡y estas lo son! Y tampoco podemos olvidar que hay una corresponsabilidad de los gobiernos de las distintas Comunidades Autónomas. Aquí todos deben responder.

Para ti, personalmente, ¿cuál ha sido la mayor satisfacción de haber impulsado esta iniciativa? ¿Hay alguna historia (no hace falta que digas nombres) que te haya tocado especialmente durante este proceso?

Lo mejor siempre es la gente que la vida te pone en el camino. He descubierto a un nuevo Juan Carlos Unzué, mucho más fuerte que aquel portero del Barça al que yo entrevistaba cuando trabajaba como periodista deportiva en TV3. Y también más influyente. Su bronca a los políticos marcó un punto de inflexión en la ley ELA, porque la sociedad fue consciente de la situación de los enfermos y la indignación creció. Yo estaba allí ese día, era uno de los 5 diputados que estuvieron al lado de los enfermos y de sus familias, pero asumo también la parte de la bronca que me corresponde. Porque al final esto lo tenemos que arreglar entre todas y todos. En este viaje, aparte de Juan Carlos, he tenido muchos otros maestros: Ilde Oliveras, Xavi Gámez, Jordi Sabaté, Siscu, Yaiza, Carlos, Severí, Karina, y seguiría nombrando a todos los enfermos que he podido conocer, algunos con lágrimas en los ojos el día que se aprobó la ley en el Congreso. Pero también a las personas que han estado a su lado. Ha sido un viaje emocionante, que nos ha transformado un poco a todos. Y lo digo desde el agradecimiento más profundo. También a la Fundación Catalana contra la ELA y a sus profesionales, muy especialmente a Esther Sellés. Y a ConELA, con Fernando Martín al frente. Sin su ayuda no habría sido posible convertir los derechos en texto de ley. Ahora toca pasar de las palabras a los hechos, que llegue la atención a los enfermos y a las familias. Que de verdad todos puedan sentir que sí, que, como dice Ilde, *hoy es el mejor día.* ●

DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL

¿Dónde puedo conseguir información veraz sobre la ELA?

Desde la fundación, somos conscientes de que una vez se recibe el diagnóstico de ELA, ya sea para ti o para un familiar, surgen muchas dudas y miedos. ¿Qué significa ELA?, ¿Qué implica tener ELA?, ¿qué síntomas aparecerán?, ¿qué tratamientos existen para alargar la esperanza de vida?, y un largo etcétera.

El diagnóstico de enfermedad de la neurona motora o ELA implicará tener que asumir muchas limitaciones y afrontar cambios importantes en todas las áreas de la vida, que suponen un fuerte impacto a nivel psicológico y que requieren de un proceso de readaptación constante a lo largo de toda la evolución de la enfermedad, tanto por la persona afectada como su

entorno más cercano. En momentos como estos, es muy común querer informarse al respecto y cometemos el error de acceder a recursos digitales poco contrastados y sensacionalistas que nos darán informaciones erróneas y, por tanto, no nos ayudará.

Con este artículo intentamos facilitar las herramientas más básicas donde poder conseguir información al respecto en un momento, en el que ésta nos puede aliviar, en cierta medida, la angustia generalizada de la incertidumbre y el desconocimiento.

Hay muchas más, pero creemos que con éstas tendréis suficiente para tener los conocimientos necesarios.

The screenshot shows the 'Decisions compartides' website by Gencat. The header includes the Gencat logo and navigation links like 'Contacte', 'CA', and a search icon. The main navigation bar lists 'Inici', 'Què són?', 'Decidir sobre', 'Recursos per a professionals', 'Col·laboradores', and 'Actualitat'. The breadcrumb trail shows 'Inici > Decidir sobre > Esclerosi lateral amiotròfica'. The main title is 'Esclerosi lateral amiotròfica'. Below the title, there is a paragraph explaining the purpose of the tool: '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 alguns aspectes cal valorar abans de prendre una decisió informada.' Below this text are six interactive buttons: 'Informació general', 'Opcions terapèutiques', 'Compara les teves opcions', 'Quines són les teves preferències?', 'Històries personals', and 'Preguntes freqüents'. On the right side, there is a video player titled 'Decisions compartides - ELA...' with a play button and a thumbnail showing a man. Below the video, there are two more sections: 'Què són les decisions compartides en ELA?' and 'Guia de continguts de l'eina de decisions compartides en ELA'. At the bottom right, there is a section for 'Infografia: Dades d'utilització per part de professionals'.

Herramienta de decisiones compartidas

La herramienta se creó en marzo de 2023 por parte de AQUAS en colaboración con nuestra fundación, el Hospital de Bellvitge, el Hospital del Mar, el Hospital de Sant Pau, la Universidad de Navarra, la sociedad catalano-balear de cuidados paliativos, así como, enfermos y familiares.

Esta herramienta te ayudará a conocer en qué consiste la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) y qué impacto puede tener en la vida de las personas que son diagnosticadas y en sus familiares y cuidadoras.

Además, esta herramienta incluye información descriptiva

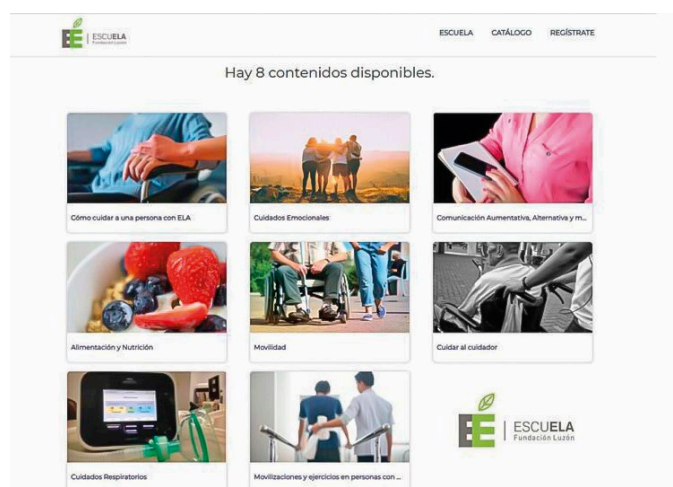
sobre los distintos tipos de ELA, la sintomatología y el curso de la enfermedad, su diagnóstico y las opciones terapéuticas que existen.

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

Puedes acceder a través de este enlace:

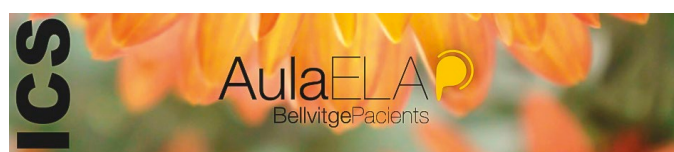
decisionescompartides.gencat.cat/ca/decidir-sobre/ela

EscuELA



Como ya os hemos explicado, más en detalle, en un artículo anterior, EscuELA es un proyecto de la Fundación Luzón en colaboración de profesionales expertos en ELA de Fundaciones, Asociaciones, hospitales de referencia del territorio y empresas del sector. Se trata de un espacio online gratuito de formación e información destinado a personas afectadas de ELA, familiares, cuidadores profesionales y no profesionales y personal sanitario que está en contacto con la enfermedad. La plataforma dispone de diferentes módulos adecuados a las diferentes fases y problemáticas de la enfermedad que ayudarán a adquirir o ampliar los conocimientos para dar una mejor atención a la persona afectada en el día a día. Dentro de estos módulos encontrareis material audiovisual e interactivo, así como una librería digital y varias guías de recursos. Para poder acceder a los cursos sólo es necesario entrar en la página web (www.ffluzon.org/escuela/) y registrarse de forma gratuita.

Aula ELA



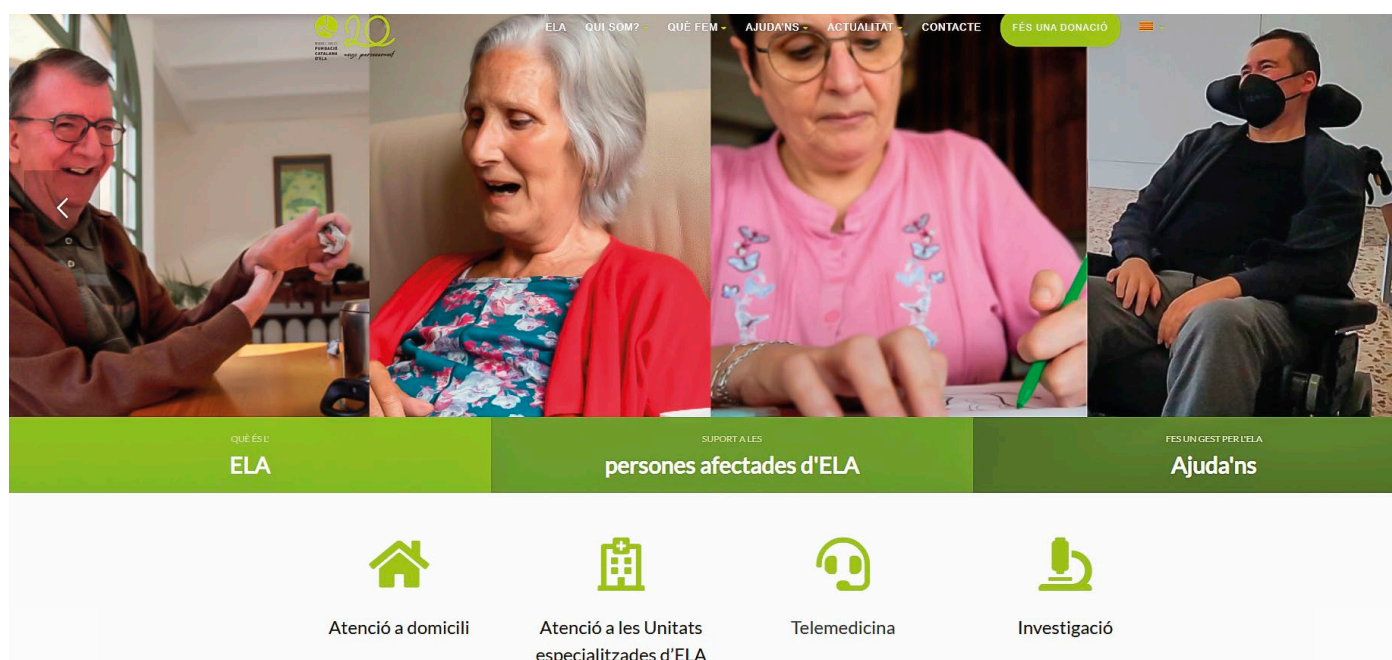
El Aula ELA es un espacio web creado por el Hospital de Bellvitge

donde van actualizando información de interés por el enfermo y su familia. Noticias de actualidad, avances en la investigación clínica, inicio o reclutamiento de enfermos para ensayos clínicos, etc. son el tipo de información que encontraremos en ese espacio. También nos da la opción de suscribirnos al blog para estar al día de las nuevas entradas.

Se puede acceder a través del siguiente enlace:
blogs.bellvitgehospital.cat/aulaela/ca/

Página web Fundación Catalana de ELA Miquel Valls y/u otras entidades formales

fundaciomiquelvalls.org



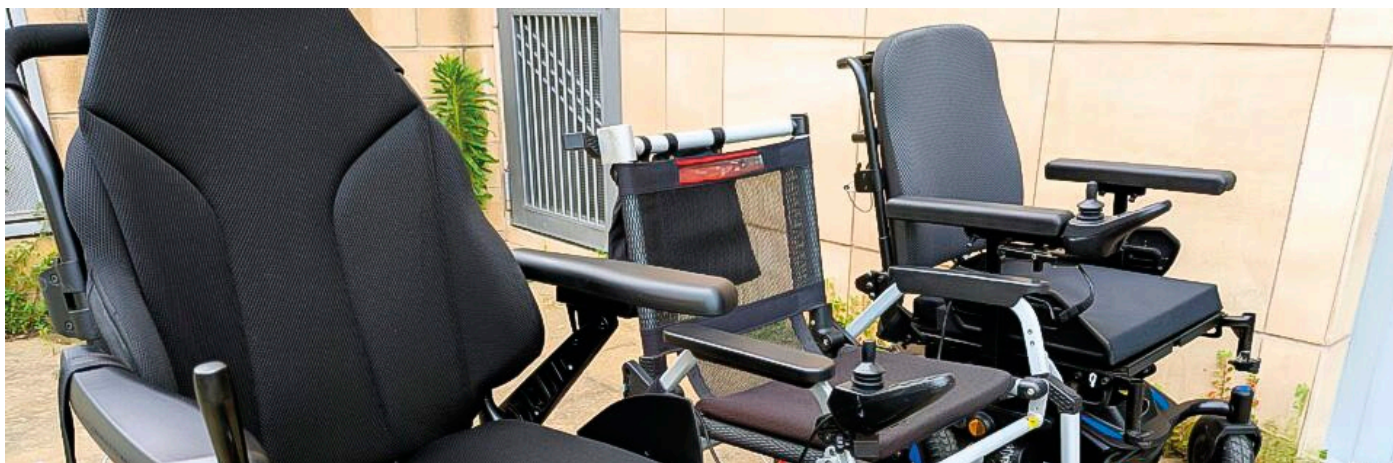
Tanto la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls, como el resto de las entidades sociales dedicadas a la atención de los enfermos y sus familias en todo el territorio español, serán una fuente

de información veraz.

Dpto. de Trabajo Social de la Fundación Catalana de ELA M.Q. ●

DEPARTAMENTO DE TERAPIA OCUPACIONAL

La importancia de la terapia ocupacional a la hora de elegir una silla de ruedas eléctrica



Cuando una persona afectada de ELA nos comunica: "Necesito una silla de ruedas eléctrica", desde el Departamento de Terapia Ocupacional de la Fundación consideramos fundamental ofrecer un buen asesoramiento. El mundo de las sillas eléctricas es amplio y complejo, y una simple búsqueda en Google puede generar más confusión que soluciones. Además, es importante tener en cuenta qué valora el médico a la hora de hacer una prescripción. En este artículo no entraremos en detalles técnicos para garantizar que la información sea útil tanto hoy como en el futuro, pero sí queremos hacer una pequeña introducción sobre cómo enfocamos las recomendaciones desde nuestra experiencia.

En nuestro caso, al estar especializadas en ELA, a menudo nos encontramos con condicionantes específicos de carácter administrativo o burocrático que no siempre están presentes en otras enfermedades con una evolución diferente. Estos condicionantes pueden afectar tanto a la tramitación como a los plazos de acceso a los productos de apoyo, y por eso es importante tener la información personalizada muy presente desde el primer momento.

Sobre la persona:

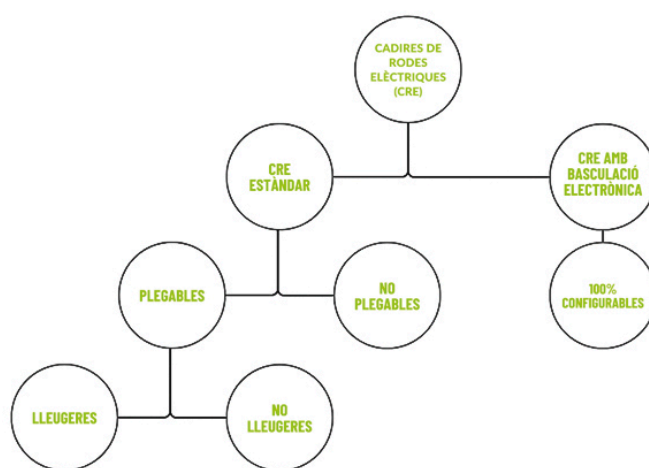
- ¿Cuál es su estado funcional?
- ¿Cómo ha evolucionado desde el inicio de los síntomas?
- ¿Qué proyección de futuro tiene?
- ¿Cuál es su estilo de vida actual?
- ¿Cómo era su estilo de vida antes de la enfermedad?

Sobre el entorno:

- ¿Qué necesidades tiene la persona cuidadora?
- ¿Cómo es el domicilio?
- ¿Existe accesibilidad en la vía pública?
- ¿Cómo es el barrio, pueblo o ciudad donde vive?
- ¿Cuál es su situación socioeconómica?
- ¿Tiene acceso a un Banco de Productos de Apoyo?

- ¿Existe una prescripción médica?
 - ¿Cuántos días es válida la prescripción?
 - ¿Con qué periodicidad se puede acceder a la prestación?
 - ¿Esta prestación limita la prescripción de otros productos?

Con toda esta información, se valora qué es lo más conveniente a corto, medio y largo plazo para cada caso. Y lo hacemos diferenciando dos grandes familias de sillas:



¿Y por qué es importante todo esto?

Porque en una enfermedad progresiva como la ELA, las decisiones que tomamos hoy tienen un impacto directo en el mañana, y ese impacto puede ser un obstáculo o una ayuda. Por ello, disponer de la información adecuada y actuar con previsión permite que los cambios que realicemos en relación con las sillas de ruedas eléctricas puedan ser duraderos o incluso definitivos.

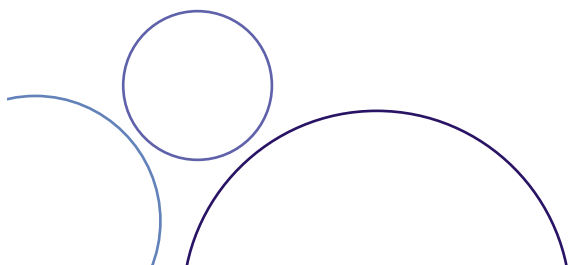
Departamento de Terapia Ocupacional de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls. ●



OXIGEN salud
Somos tu empresa de referencia



Confianza. Proximidad. Innovación.



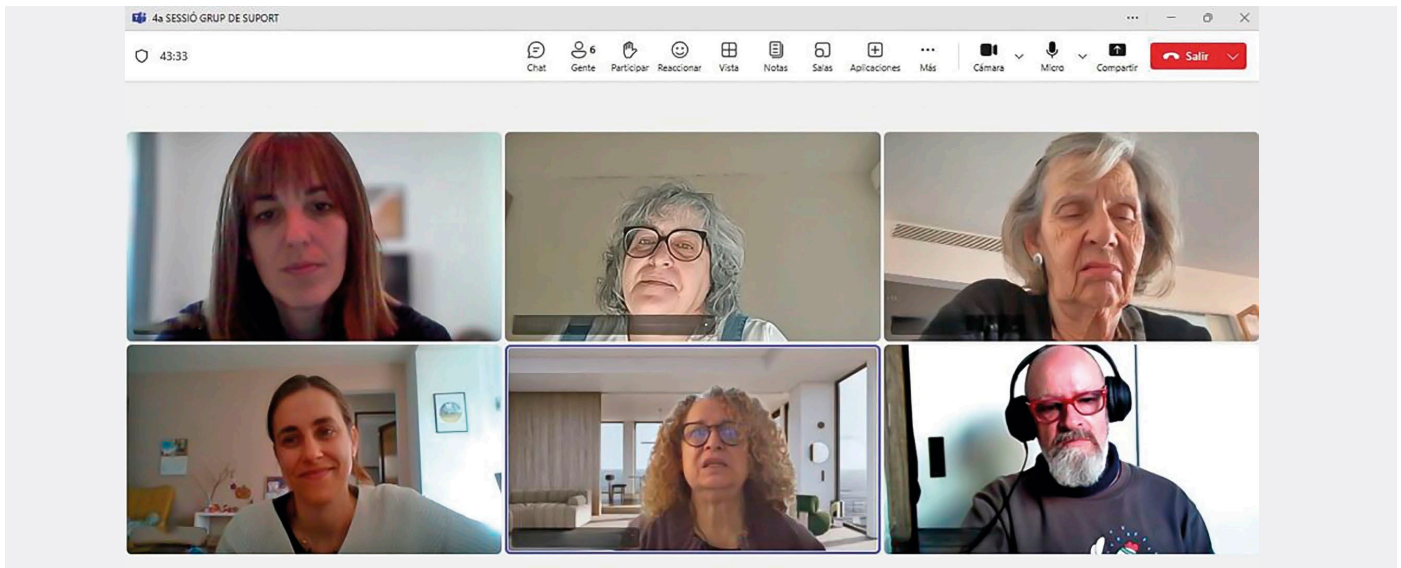
900 80 80 89

www.oxigenasalud.com

in X f

DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA

Cómo los grupos de ayuda mutua para familiares contribuyen a mejorar la vivencia de la ELA



Momento de una sesión de Grupo de ayuda mutua online.

Desde la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls impulsamos grupos de ayuda mutua para familiares de personas afectadas de ELA. Estos grupos son conducidos por los profesionales de la entidad y se realizan de manera telemática para así ahorrar desplazamientos y poder llegar a todo el territorio. Desde el Departamento de Psicología queremos aportar una reflexión sobre los beneficios que pueden tener estos grupos en el día a día de los familiares y cuidadores:

Para poner en contexto, los grupos de ayuda mutua son comunidades de apoyo donde los participantes comparten sus experiencias y los recursos que les han ayudado a sostener y asimilar una situación complicada. En el caso de la ELA, es evidente que los familiares y cuidadores pueden experimentar altos niveles de estrés a causa de las demandas físicas y emocionales del cuidado de los afectados, por este motivo creemos que es tan importante facilitar estos espacios de intercambio de experiencias y emociones vividas durante el proceso.

Los principales beneficios que estos grupos pueden generar son:

En primer lugar, estas sesiones pueden ayudar a intercambiar información y recursos, es decir, se comparten consejos sobre el manejo de la enfermedad, desde información médica (sobre ensayos clínicos, tratamiento sintomático, intervenciones, etc.) hasta estrategias para mejorar el día a día (apoyo externo, adaptación de actividades, material, etc.). Compartir estos conocimientos ayuda a reducir el desconocimiento inicial que muchas familias presentan en la gestión de las necesidades que se derivan en el proceso de la enfermedad.

Por otro lado, pueden promover el autocuidado y la reducción de la sobrecarga. Los cuidadores pueden sentirse abrumados

por la cantidad de responsabilidades que deben asumir y, en consecuencia, el tiempo de cuidado personal se ve limitado. El propio grupo puede generar un espacio de cuidado personal para los miembros participantes, ya que disponen de ese tiempo para ellos y se permiten expresar emocionalmente cómo se sienten. Además, estos grupos pueden ayudar a fortalecer la red de apoyo. El cuidado de una persona con ELA puede ser una experiencia difícil y muchas veces solitaria. El hecho de participar en grupos de apoyo permite a los cuidadores crear una red para afrontar dificultades que encuentren en su día a día y sentirse acompañados durante el proceso. Observamos mejoras en el bienestar emocional de las familias, ya que los miembros facilitan apoyo emocional, entendiendo que las personas que afrontan esta enfermedad pueden sentirse incomprendidas por su entorno, porque difícilmente habrán vivido una experiencia como esta. El grupo facilita la creación de un espacio seguro donde los participantes pueden expresar lo que les preocupa y recibir apoyo de los demás participantes.

Y finalmente, también hemos observado que a menudo el contacto entre los participantes se mantiene en el tiempo, y esto nos hace pensar en la importancia del vínculo que se ha generado en estos grupos de apoyo.

Departamento de Psicología (Programa para la Atención integral a personas con enfermedades avanzadas de la Fundació "la Caixa"). ●



Fundació "la Caixa"

Adom[🏠]

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

www.adom-autonomia.com



Més
mobilitat

GRUES DE SOSTRE

Comunica llit-cadira-wc-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 t. 900 103 371

CONOCE LA FUNDACIÓN CON

Núria Quintana

Terapeuta ocupacional de la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls

“Hasta que no entré a trabajar en la Fundación, que se dedica exclusivamente a la ELA, no fui suficientemente consciente de todo lo que implica tanto a nivel de sintomatología física como emocional para la persona y su familia.”



“Debemos poder ofrecer la información necesaria para facilitar que puedan tomar sus propias decisiones y ayudar a desarrollar sus propios recursos personales.”

El Departamento de Terapia Ocupacional de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls lo conforman terapeutas ocupacionales que ofrecen apoyo a domicilio y en las Unidades Funcionales de ELA/MMN de los principales hospitales de referencia.

A continuación, podéis leer la entrevista a Núria Quintana, una de las terapeutas ocupacionales de nuestra entidad:

¿Conocías la ELA antes de trabajar en la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls?

Sí. En mis inicios como Terapeuta Ocupacional trabajé en rehabilitación pública a domicilio y atendía a personas con esta enfermedad. De hecho, me coordinaba con las terapeutas ocupacionales que en aquel momento trabajaban en la Fundación y compartíamos casos. No obstante, es cierto que hasta que no empecé a trabajar en la Fundación, que se dedica exclusivamente a la ELA, no fui realmente consciente de todo lo que implica, tanto a nivel de sintomatología física como emocional, para la persona y su familia.

¿Cómo ayuda la terapia ocupacional a las personas afectadas de ELA y a sus familias?

La Terapia Ocupacional, desde sus principales modelos teóricos, parte de una filosofía holística de la persona, situándonos desde el respeto al otro y el reconocimiento de su autodeterminación; es decir, las personas son quienes mejor conocen sus necesidades y, por tanto, es importante tenerlo en cuenta, porque solo así se podrán establecer pactos de intervención, entre persona y profesional conjuntamente, que favorezcan que estén implicadas de forma activa en su propio proceso y se sientan acompañadas respetando sus valores y creencias.

Escuchar los puntos de vista de la persona y la familia y ofrecer apoyo, aunque a veces se arriesguen y se equivoquen, es importante para poder respetar sus estilos de afrontamiento al cambio. Debemos poder ofrecer la información necesaria para facilitar que puedan tomar sus propias decisiones y ayudar a desarrollar sus propios recursos personales.

A partir de aquí, la intervención en Terapia Ocupacional es un proceso dinámico entre persona, ocupación y entorno. En relación con estos tres conceptos se presenta el desempeño ocupacional, que es la capacidad de elegir, organizar y llevar a cabo de manera satisfactoria ocupaciones significativas.

He querido hacer esta introducción porque es lo que marcará el éxito de la intervención. El Terapeuta Ocupacional valora las diferentes barreras arquitectónicas (BBAA) que existen en el domicilio y cómo la persona se desenvuelve en las Actividades de la Vida Diaria (AVD). Si tenemos en cuenta esta consideración de la persona, nuestros asesoramiento en productos de apoyo y adaptación del entorno irán de acuerdo con aquellas cosas que son importantes y significativas para ellos, fomentando, por ejemplo, su autonomía o, al contrario, priorizando su confort.

¿Nos explicas las funciones y un poco tu día a día como terapeuta ocupacional de la Fundación?

En mi día a día en la Fundación como terapeuta ocupacional tengo diferentes funciones. Intentaré resumir un poco las tareas que realizamos:

- Visitas domiciliarias de valoración (funcional, BBAA, comunicación alternativa).
- Otras visitas domiciliarias de educación sanitaria y/o de seguimiento para poder asesorar y anticipar posibles cambios futuros en el domicilio, introducción de productos de apoyo o de la manera de realizar las tareas.
- Contactos telefónicos y por WhatsApp para resolver demandas concretas de productos de apoyo, coordinaciones externas (agentes sanitarios, administración pública, ortopedias, otros recursos), etc.
- Visitas en las Unidades de Neurona Motora de referencia junto con el/la Dr./a de rehabilitación. En mi caso, estoy en el Hospital de Bellvitge para intervenir desde el punto de vista de terapia ocupacional descrito en el punto anterior.
- Coordinaciones internas entre compañeras de otros departamentos (Trabajo Social y Psicología).
- Coordinaciones internas entre compañeras del mismo departamento de Terapia Ocupacional: gestionar lista de espera de material, organizar almacén con los compañeros del BPS, gestionar donaciones externas.
- Asesoramiento y tramitación de productos de apoyo a través del servicio de Ortopedia.

El Departamento de Terapia Ocupacional es el encargado, junto con los técnicos, de gestionar el Banco de Productos de Apoyo. ¿Qué ventajas tiene este tipo de proyecto para las personas afectadas de ELA?

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa de progresión rápida. Esto hace que la persona precise de diferentes materiales durante la evolución de la enfermedad.

Los productos de apoyo suelen tener precios de coste elevados. El hecho de poder hacer uso del Banco de Productos de Apoyo permite adaptarnos en cada momento, realizando una reevaluación constante de las diferentes necesidades, ya que estas van cambiando con el tiempo. De esta manera, las personas afectadas y sus familias, además de no asumir el coste que supondría ir comprando todo lo que van necesitando, también les permite vivir el proceso de una forma distinta, más centrados en el presente.

Además, hay productos de apoyo que están contemplados en el catálogo PAO (Prestación de Artículo Ortoprotésico) del CatSalut, pero en el mercado, de un mismo producto, existen diferentes marcas y modelos. La idea del BPS es también poder probar el material que le va bien a la persona por características funcionales pero también teniendo en cuenta su domicilio, y así después poder solicitar y tramitar estas prestaciones sabiendo que lo que se adquiere es lo adecuado.

¿Cuáles crees que son las claves principales para ayudar

a las personas y familias afectadas por esta enfermedad?

Para mí la clave principal para poder ayudar a las personas y sus familias es que el profesional se forme en habilidades de comunicación y autocuidado personal.

No puede haber una buena atención si el profesional está fuera de su equilibrio emocional. En nuestro día a día como profesionales los inputs son constantes, lo que hace que tengamos un nivel de estrés elevado. Poder gestionar el propio nivel de estrés, de preocupación y de irritabilidad es clave para poder estar presente y escuchar realmente las necesidades y demandas del otro. Del mismo modo, el profesional recibe el impacto emocional que las personas y sus familias están viviendo porque empatiza con sus situaciones y debe poder estar preparado para sostenerlo. Por tanto, es importante que cada profesional busque sus propias estrategias para cuidarse y se forme en habilidades de comunicación. Una de las frases que acostumbro a decir habitualmente es que es más importante el CÓMO que el QUÉ. Cómo trasladamos la información a las personas afectadas y a sus familias hará que tengamos más o menos vínculo y que se sientan acompañados en este proceso, respetando siempre sus tiempos.

Y para terminar, ¿qué supone para ti trabajar con personas afectadas de ELA y sus familias?

Una de las frases que también suelo decir cuando me preguntan en qué consiste mi trabajo es que acompaño a las personas a vivir y a morir dignamente. Dicho así, seguramente a muchos nos puede impactar, pero para mí es la esencia de mi trayectoria laboral.

Poder acompañar cada momento, cada necesidad, cada preocupación que van viviendo durante el proceso de la enfermedad y recibir el agradecimiento constante por tu apoyo llena el corazón. ●

“Una de las frases que también suelo decir cuando me preguntan en qué consiste mi trabajo, es que acompaño a las personas a vivir y a morir dignamente. Dicho así, seguro que a muchos nos puede impactar, pero para mí es la esencia de mi trayectoria laboral.”

Rehatrans



Adaptación a tu medida
libertad en movimiento

LA MEJOR ELECCIÓN

Desde 1997 líderes en la
transformación de vehículos
para traslado de personas con
movilidad reducida.

DISTINTAS SOLUCIONES

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

☎ 93 293 41 33

Rehatrans

✉ info@rehatrans.com

VOLUNTARIADO

Sandra Blavi

Responsable de voluntariado y psicóloga de la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls

“No podemos dejar de lado, el enriquecimiento que supone en el propio voluntario realizar un acompañamiento de estas características.”



Sandra Blavi es una de las psicólogas de la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls, su labor principal es la atención directa a las personas afectadas de ELA en domicilio y en las Unidades Funcionales de ELA. También es la referente del proyecto de voluntariado de la Fundación, y por este motivo hemos querido entrevistarla.

¿Cuáles son tus tareas en relación con el voluntariado en la Fundación?

Mis funciones relacionadas con el voluntariado tienen que ver principalmente con la entrevista inicial y la formación de los nuevos voluntarios interesados en dedicar parte de su tiempo al acompañamiento de personas afectadas vinculadas a la Fundación Catalana de ELA Miquel Valls. Asimismo, vinculo las necesidades de las familias con los voluntarios y realizo un seguimiento a lo largo de las acciones: de la gestión emocional

del propio voluntario, pero también de nuevas demandas o necesidades que se detectan en esa familia.

Por otro lado, como entidad que formamos parte del Programa de Atención a Personas con Enfermedades Avanzadas, impulsado por La Caixa, estoy en contacto y participo en las reuniones mensuales con el resto de referentes del voluntariado de este programa, compartiendo y generando objetivos específicos y relacionados con este tema dentro del Grupo de Trabajo de Voluntariado.

Como psicóloga, ¿qué crees que aporta una persona voluntaria a las familias afectadas de ELA?

Desde mi punto de vista, son muchísimos los beneficios que aporta un voluntario en el acompañamiento a una familia, especialmente al cuidador principal, ya que el voluntario es una persona que ofrece un tiempo de calidad a la persona afectada en casa o en la institución en la que se encuentre y que puede brindar apoyo permitiendo al cuidador disponer de un tiempo para dedicarse a sí mismo o a otras gestiones.

Sus conocimientos permiten asesorar sobre los recursos existentes respecto a preocupaciones que puedan aparecer y acompañar tanto al paciente como a sus familiares. También ofrecen beneficios y apoyo a los profesionales implicados directamente en el caso, ya que son una vía de detección de necesidades, y sentimos al voluntario como una persona más dentro del trabajo multidisciplinar con esa familia.

He hablado de beneficios para la familia, pero hay que remarcar los que recibe la propia persona afectada, por el hecho de poder disponer de un vínculo con alguien externo a la familia que le ofrece su dedicación poniéndolo en el centro. Y no hay que olvidar el enriquecimiento que supone para el propio voluntario realizar un acompañamiento de estas características.

Si alguna persona quisiera ser voluntaria de la Fundación, ¿qué debe hacer y qué le explicarías tú?

Acostumbro a explicar en la entrevista inicial los diferentes tipos de voluntariado con los que cuenta la Fundación: voluntariados de acompañamiento y apoyo, de iniciativas, AMB TU, en centros hospitalarios o también apoyo en tareas de los profesionales de la entidad.

Después de clarificar las funciones propias de cada tipología, valoramos junto con la persona voluntaria cuál o cuáles serán los tipos más afines para que pueda realizar un acompañamiento de mayor calidad.

Por otro lado, se ayuda a clarificar los derechos y deberes de un voluntario, los objetivos de sus funciones; teniendo en cuenta que no se trata de una persona cuidadora y que, por tanto, sus tareas no van vinculadas en esa línea. Asimismo, recuerdo el seguimiento con el que estaremos en contacto y trataremos de resolver dudas e inquietudes que puedan surgir a raíz de su actividad. ●

GESTOS SOLIDARIOS

Marta Garcia Escandell

Impulsora de la iniciativa
"Ballem per l'ELA"

"Vivir de tan cerca la ELA me hizo tomar conciencia de la necesidad de dar visibilidad a esta enfermedad y de recaudar fondos para la investigación y el apoyo a las familias."



"A pesar de las dificultades, cada edición nos reafirma en la importancia de seguir adelante y nos anima a seguir mejorando para que *Ballem per l'ELA* llegue cada vez a más personas."

¿Cómo surgió la idea de crear la iniciativa "Ballem per l'ELA"?

La iniciativa nace de una experiencia muy personal. Mi madre fue diagnosticada de ELA después de dos años de incertidumbre y de una lucha muy dura. Empezó con síntomas justo cuando nos confinaron, y fue perdiendo fuerza, movilidad y peso hasta necesitar oxígeno permanente. Vivirlo tan de cerca me hizo tomar conciencia de la necesidad de dar visibilidad a esta enfermedad y de recaudar fondos para la investigación y el apoyo a las familias.

Empecé implicándome en diferentes iniciativas solidarias como la presentación del cuento *Mà Amiga* en Mataró, y organicé algunos maridajes solidarios en nuestro restaurante. Después conocí la iniciativa de Xavi Crespo, *KMS X L'ELA*, y con una gran amiga comenzamos a correr por la causa con este gran equipo, sumando kilómetros solidarios. Paralelamente, un amigo de mi madre, Manel Pigem, que estaba vinculado al mundo musical, me propuso hacer un concierto solidario con una orquesta que él representaba. Al mismo tiempo, la presidenta de la FAGEM quería hacer un homenaje a mi madre como empresaria activa de Mataró al saber que padecía esta enfermedad. De ahí surgió *Ballem per l'ELA*, de la unión de familiares y amigos que aunaron esfuerzos para crear un festival alegre y abierto a todos los públicos, con el objetivo de sensibilizar y recaudar fondos.

La primera edición la celebramos en Mataró con la participación de grupos musicales, batucadas, gigantes y talleres infantiles. La segunda edición también nació de una manera especial: una amiga me hizo llegar una canción de un chico del Masnou, Lluís Reixachs. La canción hablaba de su padre, que había fallecido de ELA. Le contacté por Instagram y me dijo que él también quería organizar un concierto solidario. Unimos esfuerzos y así nació la segunda edición de *Ballem per l'ELA* en el Masnou. Lluís y su familia también se implicaron mucho, conectamos muy bien y movilizaron a muchos comercios de la ciudad para colaborar. Cada edición ha sido una demostración de que la solidaridad une y que, entre todos, podemos dar más fuerza a esta causa.

¿Cuáles son los mayores retos que habéis tenido que afrontar organizando este evento?

Organizar un evento solidario de esta magnitud implica muchos retos. La primera edición fue especialmente difícil porque no sabíamos qué acogida tendría, y eso nos obligaba a asumir riesgos importantes. Conseguir los permisos fue todo un aprendizaje, ya que hay que gestionar seguros, autorizaciones y prever imprevistos como la climatología. Además, al ser un acto gratuito significa que no se puede calcular exactamente la afluencia de público, lo que complica mucho aspectos como la cantidad de comida y bebida necesaria para la barra solidaria.

Aparte de estos aspectos logísticos, está la gran inversión de tiempo que requiere: reuniones, difusión en redes sociales, coordinación con artistas y entidades colaboradoras... Todo ello sin olvidar la importancia de los voluntarios, que son una pieza clave en la organización. Uno de los aspectos más bonitos de este proyecto es que muchas personas que vivieron la primera edición como público quisieron implicarse activamente en la segunda, lo que nos permitió crecer.

En la segunda edición añadimos novedades que supusieron más trabajo pero funcionaron muy bien, como el mercado solidario y la rifa. Recoger y clasificar productos, montar lotes de gran valor para sortear... fue todo un reto, pero el resultado fue espectacular. Otro gran reto fue el cambio de ciudad, ya que implicaba una nueva logística y el traslado de mucho material. Por suerte, contamos con la colaboración de *Missatgers Valentí*, que nos ayudó con furgonetas y conductor, demostrando que la solidaridad también llega desde el mundo empresarial. A pesar de las dificultades, cada edición nos reafirma en la importancia de seguir adelante y nos anima a continuar mejorando para que *Ballem per l'ELA* llegue cada vez a más personas.

¿Cómo ha respondido la comunidad ante este proyecto?

La respuesta de la comunidad ha sido absolutamente increíble y emocionante desde el primer momento. En cada edición hemos visto crecer la implicación de músicos, entidades, voluntarios y público, haciendo que *Ballem per l'ELA* sea mucho más que un festival: se ha convertido en una gran red solidaria donde todos aportan su granito de arena.

En cuanto a los artistas, hemos tenido la suerte de contar con grupos que han dado lo mejor de sí mismos en el escenario por una buena causa, como The Sneakers, Orquestra, Hot Dives, Orquestra Marinada, Llarg & Daix, Los Confina2, Sicaillora, Judith Neddermann, Rumbakana y el propio Lluís Reixachs. También han participado escuelas de danza, como Ari Dance, y de música, como Estudi Rockschool Maresme. La energía de las colles geganteres y batucadas también ha sido un elemento esencial. Si en la primera edición las colles de Mataró (MdLoures, Boetukada y Lucius Marcius) aportaron ritmo y fuerza, en la segunda se sumaron colles de otras poblaciones como A Contracop (Masnou), Atabalades (Premià) y los Dimonis de Teià, haciendo de esta fiesta un evento aún más grande y compartido.

Además de la música, cada año hemos incorporado novedades y actividades paralelas que han tenido una acogida fantástica. Carmen Pintacares y *Va de Jocs* repitieron con sus actividades infantiles, que siempre son un éxito. En la segunda edición añadimos una masterclass de yoga que fue muy especial y, sin duda, una de las estrellas del festival fue la Divers Mouse, que se convirtió en la reina del photocall, haciéndose fotos con

pequeños y mayores.

Otro momento precioso fue la venta de los tiones solidarios hechos a mano por mi cuñada, que se vendieron como churros, aún me hacen encargos cuando ven las fotos. Lo más bonito de todo es ver cómo cada año son más las personas que quieren implicarse, ya sea como voluntarios (¡en la segunda edición superamos los 20!) o colaborando de alguna manera. También nos han dado apoyo medios de comunicación como *Capgròs*, *La Clau* o *TV Mataró*, lo que nos ha ayudado mucho a dar visibilidad al proyecto y llegar a más personas.

Nos llena de energía ver cómo este proyecto crece gracias a la fuerza de la comunidad y nos anima a seguir trabajando para que *Ballem per l'ELA* siga sumando sonrisas y esperanza.

¿Ya estáis pensando en futuras ediciones?

¡Sí, ya estamos pensando en la tercera edición! La energía y la ilusión que se han generado nos han demostrado que *Ballem per l'ELA* tiene recorrido y un impacto real. En la segunda edición superamos los 6.000 € de donativo final. Nuestra voluntad es seguir creciendo, incorporar nuevas propuestas y continuar sumando apoyos para que cada año podamos dar un paso más en la lucha contra la ELA. A todos los que quieran aportar su granito de arena, ya sea como artistas, voluntarios o patrocinadores, les animamos a unirse a esta causa tan necesaria. ●

“A todo el mundo que quiera aportar su granito de arena, sea como artista, voluntario o patrocinador, les animamos a unirse a esta causa tan necesaria.”

**HAZTE
VOLUNTARIO/A
DE LA**



MIQUEL VALLS
**FUNDACIÓN
CATALANA
DE ELA**

GESTOS SOLIDARIOS

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

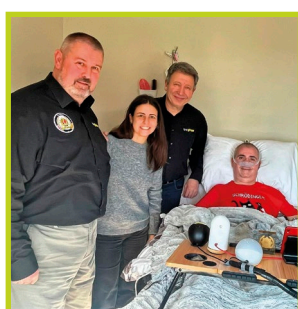
¡Muchas gracias a todos los que este año han organizado un Gesto por la ELA y a todos los que han participado de alguna manera u otra!

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



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

- Nuestra página web en el apartado “Haz un Gesto por la ELA”.
- El correo comunicacio@fundaciomiquelvalls.org.
- O el teléfono 93 766 59 69.





¿Te cuesta subir escaleras?

Sillas salvaescaleras

Plataformas salvaescaleras

Elevadores verticales

★★★★★
"La seguridad de vivir en casa"

¡Las mejores soluciones para la accesibilidad!

Con VALIDA todo son ventajas:

- ✓ Instalación rápida y sin obras
- ✓ Para todas las escaleras
- ✓ Presupuesto sin compromiso

¡APROVECHA!

DESCUENTO
MUY ESPECIAL

(si nos dices "MIQUEL VALLS")

*Promoción no acumulable a otros descuentos.

Valida®
¡Vive el mundo sin barreras!

¡Llámanos ahora!

900 414 000

www.valida.es



MIQUEL VALLS
**FUNDACIÓ
CATALANA
DE ELA**

¡COLABORA!

HAZ
UN
POR
LA **GESTO**
ELA 

HAZ UN DONATIVO A TRAVÉS DE:

1

 **bizum** al número **02621**

2

El número de cuenta

ES08 2100 3422 1622 1010 3820

3

La web de la Fundación



LLAMA AL 93 766 59 69

www.fundaciomiquelvalls.org

ela@fundaciomiquelvalls.org



Rellena el formulario con tus datos y háznoslo llegar a la **C/ Turisme s/n, local. Esquina C/ Santiago Rusiñol, 08370 de Calella** o al correo electrónico **ela@fundaciomiquelvalls.org**. También puedes hacerle una foto y enviarla por whatsapp al número **628192850** o rellenar el formulario directamente en el apartado "Hazte Colaborador" de nuestra web: **www.fundaciomiquelvalls.org**

DATOS PERSONALES

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

APORTACIÓN

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

DATOS BANCARIOS

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

Fecha.....

Firma.....

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

· Su aportación desgrava para el tributo del IRPF.

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

Con el fin de estar informados sobre el tratamiento de datos personales y la libre circulación de estos datos y la normativa estatal vigente, de conformidad con el Reglamento 2016/679 General de Protección de Datos (RGPD), Ley Orgánica 3/2018, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales (LOPDGDD), se informa que puede entrar en el siguiente formulario para tener toda la información y consentir el tratamiento de estas:

http://fundaciomiquelvalls.org/forms/autoritzacio_recollida_dades

Os informamos que si omite este consentimiento os haremos llegar el formulario por la vía que ha realizado esta colaboración.

¡HACEMOS POSIBLE LO IMPOSIBLE, COLABORA!





HAZ
UN
POR
LA **GESTO
ELA**



CONTIGO
HAREMOS **POSIBLE
LO IMPOSIBLE**

Edición y publicación: Fundación Catalana de ELA Miquel Valls, año 2025.

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

f x @ @fmiquelvalls



PROTECTORES



BENEFACTORES



COLABORADORES



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



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