



MIQUEL VALLS
**FUNDACIÓ
CATALANA
D'ELA**



MIQUEL VALLS
**FUNDACIÓ
CATALANA
D'ELA**

0

ÍNDEX

1/ MISSATGE DEL PRESIDENT	4	PROVEÏDORS	25	SENSIBILITZACIÓ I DIFUSIÓ	54
2/ L'ELA	6	4/ LÍNIES D'ACTUACIÓ I ACTIVITATS PRINCIPALS	26	5/ CAPTACIÓ I GESTIÓ DE FONDS	60
3/ LA FUNDACIÓ CATALANA D'ELA MIQUEL VALLS	8	ATENCIÓ A LES PERSONES AFECTADES D'ELA I A LES SEVES FAMÍLIES	28	SUBVENCIONS I AJUTS D'ENTITATS PÚBLIQUES	61
ORGANIGRAMA	11	/ Atenció Multidisciplinària a domicili	29	FINANÇAMENT PRIVAT	62
MISSIÓ / VISIÓ / VALORS	12	// Atenció en Treball Social	30	/ Col·laboracions particulars, d'entitats bancàries i altres fundacions i d'empreses	62
EQUIP DE PROFESSIONALS	14	// Atenció en Teràpia Ocupacional, Banc de Productes de Suport i Ortopèdia	32	/ Iniciatives solidàries (Gestos per l'ELA)	63
/ Perfil Organització	15	// Atenció en Psicologia	36	/ Venda de loteria solidària de Nadal i Grossa de Cap d'Any	63
/ Igualtat d'oportunitats i diversitat	15	// Perfil de les persones beneficiàries a Domicili	38		
/ Condicions laborals, conciliació i igualtat retributiva	16	// Projecte cuidadors	40	6/ AVALUACIÓ DELS PROJECTES	64
/ Benestar de l'equip	18	/ Atenció Multidisciplinària a les Unitats especialitzades	42		
/ Formació continuada	19	// Atenció en Telemedicina / LinkELA	45	7/ BALANÇ ECONÒMIC	68
/ Coordinació i canals de comunicació de l'equip	20	/ Grups d'Ajuda Mútua	46		
BON GOVERN	21	INVESTIGACIÓ	48	8/ PROTECTORS / BENEFACTORS / COL-LABORADORS / ALTRES ENTITATS	70
/ Transparència	21	/ Investigació psicosocial	49		
/ Patronat	22	VOLUNTARIAT	50		
/ Control i supervisió financera	23	DEFENSA DELS INTERESSOS DELS PACIENTS/CIUTADANS	52		
/ Ètica i prevenció de la corrupció	23				
MEDI AMBIENT	24				

La participació activa en l'impuls i aprovació de la Llei ELA representa un pas històric que ha de permetre millorar l'atenció i els recursos disponibles.

Aquest 2024 ha estat un període de consolidació i creixement per a la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls. Hem continuat reforçant el nostre model d'atenció multidisciplinària, tant a domicili com a les Unitats especialitzades, amb l'objectiu d'oferir una resposta integral, coordinada i adaptada a les necessitats de cada persona afectada i la seva família. Tot això

no hauria estat possible sense la implicació i compromís de l'equip de professionals, el voluntariat, col·laboradors, i, sobretot, de les persones afectades i les seves famílies, que són la raó de ser de la nostra tasca.

Enguany també ha estat un any clau en la defensa dels drets del col·lectiu. La participació activa en l'impuls i aprovació de la Llei

ELA representa un pas històric que ha de permetre millorar l'atenció i els recursos disponibles, ara la nostra tasca es continuar treballant sense descans perquè les ajudes arribin a les llars de les famílies.

Alhora, hem seguit apostant per la innovació i el futur, impulsant nous projectes com el de cuidadors per a persones vul-

nerables, i donant suport a la recerca, convençuts que només a través del coneixement i la investigació es podrà avançar cap a una cura. Paral·lelament, les accions de sensibilització i difusió han continuat creixent gràcies a la implicació de la societat, amb iniciatives solidàries, campanyes com "Fes un Gest per l'ELA" o col·laboracions que han contribuït a donar visibilitat

a la malaltia.

Amb aquesta memòria volem compartir tota aquesta feina, que fem amb rigor, compromís i proximitat. Continuarem treballant amb determinació per millorar la qualitat de vida de les persones afectades d'ELA i les seves famílies, donant-los suport, veu i acompanyament en tot moment.



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

L'ELA, també coneguda com a Malaltia de Motoneurona, és una malaltia neurodegenerativa que afecta les neurones motores del cervell, tronc encefàlic i medul·la espinal.

L'Esclerosi Lateral Amiotròfica (ELA), també coneguda com a Malaltia de Motoneurona (MMN), és una malaltia neurodegenerativa que afecta les neurones motores del cervell, tronc encefàlic i medul·la espinal, que són les cèl·lules encarregades de transmetre l'ordre del moviment voluntari del cervell als músculs.

La degeneració de les neurones motores, fa que la capacitat del cervell per iniciar i controlar el moviment muscular es perdi. En conseqüència els pacients presenten atrofia muscular que avança provocant paràlisi progressiva. A part de l'autonomia motora, també es veuen afectades la capacitat de parla, deglució i respiració.

La malaltia actualment no té cura, té una evolució molt ràpida de pocs anys en la majoria de casos i encara no es disposa de cap tractament que permeti aturar el procés degeneratiu.

L'ELA afecta principalment a persones d'entre els 40 i els 70 anys d'edat però també pot afectar persones més joves o persones d'edat més avançada. Els homes presenten una incidència lleugerament més elevada que les dones. Afecta a persones de tot el món, de qual-

sevol raça i origen ètnic. A Catalunya hi ha més de **600 persones afectades**.

No es coneix la causa i és una malaltia sense cura ni tractament que pari el procés degeneratiu. **L'esperança de vida és de mitjana de 3 a 5 anys** després del diagnòstic.

L'atenció a les persones afectades d'ELA va dirigida a **alleugerir els símptomes de la malaltia i a millorar la seva qualitat de vida** i la dels seus familiars.

És **una malaltia invisible socialment i desconeguda**, moltes vegades també a nivell professional. Provoca sensació de solitud i desempament als que la pateixen, **exclusió social i econòmica**. Suposa afrontar **canvis dràstics** en totes les àrees de la vida, implicant un fort **impacte psicològic i social**, que requereix un procés de readaptació constant, i genera **grans necessitats** en suports tècnics i humans.

En general, els **programes i serveis** d'atenció públics i privats **existents, no cobreixen les necessitats reals de les persones diagnosticades d'ELA i les seves famílies**.



La Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls neix el 2005 com una fundació privada i sense ànim de lucre. És impulsada pel seu President, el Sr. Enric M. Valls, el pare del qual va morir anys abans a causa de l'Esclerosi Lateral Amiotròfica i dona nom a la nostra entitat.

És l'única entitat que acompanya a les persones afectades d'ELA i les seves famílies i dona suport a la investigació perquè en un futur, esperem que proper, la malaltia sigui curable. Mentrestant, treballam per millorar la qualitat de vida de totes les persones que la pateixen. Ho fem amb la implantació d'un model propi que contempla una visió integral, a través de professionals especialitzats en

la malaltia.

El nostre equip de professionals ofereix un ampli ventall de recursos per tal que l'atenció psicossocial que rep aquest col·lectiu sigui la millor possible. Sempre amb la confiança absoluta que l'ELA és vencible. Ens fonamentem en l'atenció psicossocial i espiritual on el centre és la persona afectada i les seves famílies, a través de l'atenció integral a domicili i a les principals unitats especialitzades.

A la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls atenem a l'any a més de 600 afectats/des i els seus familiars, arribant gairebé a la totalitat de famílies afectades a Catalunya. Des de la nostra creació hem atès

a més de 1775 persones afectades a domicili, juntament amb els seus familiars.

La Fundació te per objecte la promoció de tota mena d'accions, activitats i projectes destinades a millorar la qualitat de vida de les persones afectades d'ELA i altres malalties de motoneurona.

També col·labora i és membre d'altres organitzacions i entitats, nacionals i internacionals, que treballen i estan relacionades amb l'ELA, les malalties minoritàries, la discapacitat i els drets dels pacients dins del sistema sanitari, com per exemple, l'Alliance of ALS/MND Associations, EUPALS, Eurordis, ECOM i ConELA.

A la Fundació atenem a l'any a més de 600 afectats/des i els seus familiars, arribant gairebé a la totalitat de famílies afectades a Catalunya.

Consell Consultiu de
Pacients
de Catalunya



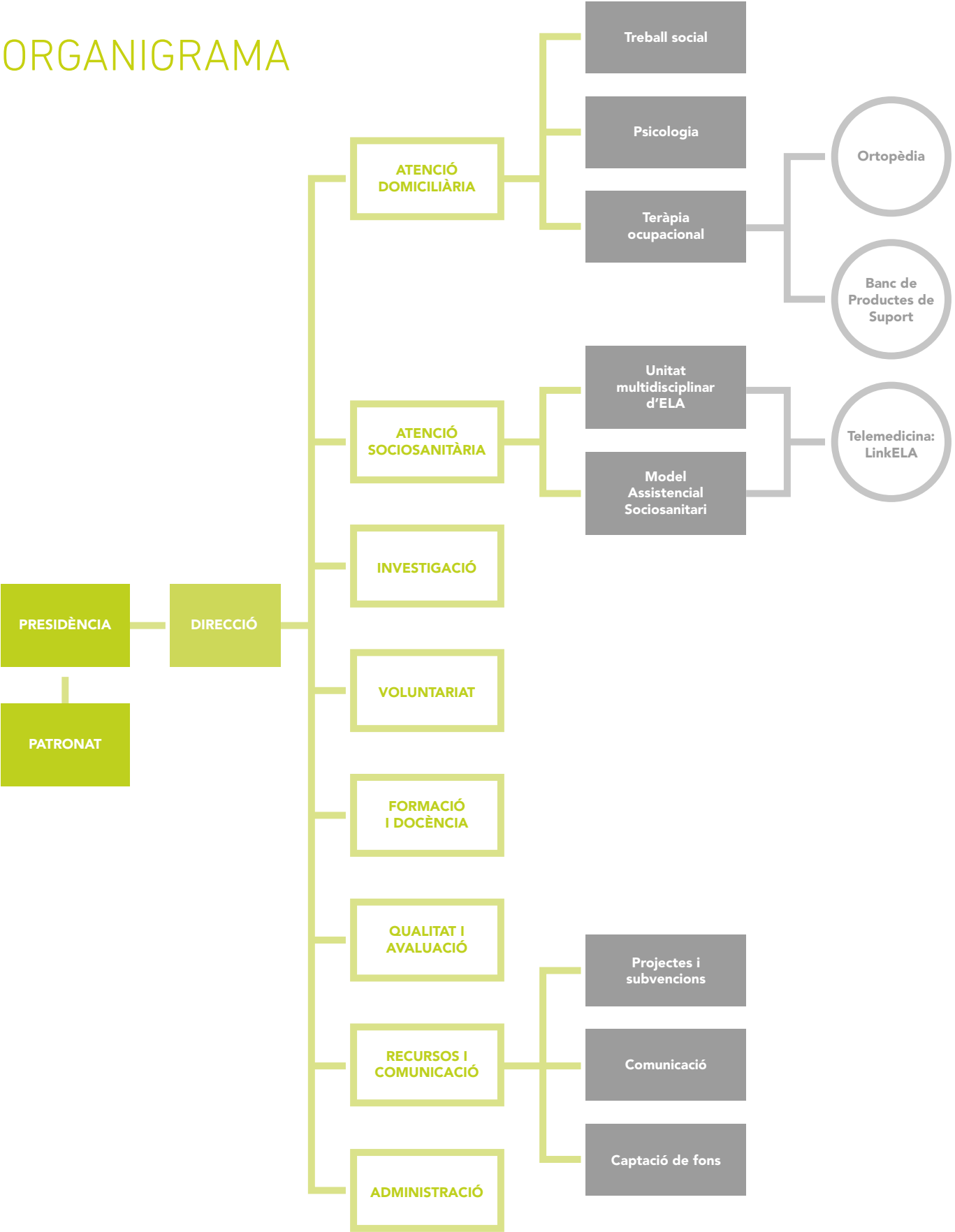
 Coordinadora
Catalana de Fundacions



I amb aquest fi, a la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls ens centrem en:



ORGANIGRAMA





Generositat. Altruisme. Confiança.
Responsabilitat. Compromís. Inconformisme.
Llibertat. Transparència.

MISSIÓ

Som un equip de professionals amb vocació de millorar la nostre societat, que neix de la voluntat i experiència d'un familiar d'afectat d'ELA, amb l'objectiu de millorar la qualitat de vida de les persones afectades d'ELA/MMN i els seus familiars, i lluitar perquè la ELA sigui curable. La missió es porta a terme majoritàriament dins l'àmbit geogràfic de Catalunya, tot i així, s'està en constant col·laboració amb altres entitats i organismes públics i privats tant de l'àmbit nacional com internacional relacionats amb la malaltia.

VISIÓ

Per millorar la qualitat de vida de les persones afectades d'ELA/MMN i les seves famílies creiem necessària l'atenció integral, amb una visió humana i personalitzada dels aspectes psicosocials, mèdics i sanitaris. És per aquest motiu que creiem imprescindible l'atenció al domicili i a les unitats funcionals d'ELA, sense deixar mai de costat la sensibilització de la societat i els estaments públics, així com el suport a la investigació per a fer possible la cura de la malaltia.

VALORS

Generositat i altruisme: Voluntat d'ajudar a les persones afectades d'ELA/MMN i les seves famílies sense esperar res a canvi.

Confiança: La confiança és una condició bàsica de les relacions de la Fundació, amb les persones afectades i les famílies ateses, i ser-ne mereixedors, en tot moment, ha de guiar la nostra norma de conducta.

Responsabilitat i compromís: Portar a terme els actes necessaris, dins les possibilitats, per aconseguir els objectius establerts segons els objectius fundacionals.

Inconformisme i llibertat: Voluntat d'actuar per millorar la societat davant la problemàtica que ens ocupa. Buscar solucions junts amb els organismes pertinents a les mancances existents dins els serveis que l'administració ofereix per a cobrir les necessitats de les persones afectades.

Transparència: Els resultats obtinguts i els mitjans emprats per la Fundació han de ser clars pels usuaris i per la societat en general. Es garantirà la transparència de l'activitat i el dret dels ciutadans a la informació i la documentació públiques, alhora que s'estableix els principis de bon govern d'acord amb els quals han d'actuar els alts càrrecs i personal de l'administració.

EQUIP DE PROFESSIONALS



La Fundació compta amb un equip de professionals altament qualificats i especialitzats en l'atenció a les persones afectades d'ELA/MMN, així com en les necessitats específiques que es deriven d'aquestes malalties. El seu compromís, expertesa i dedicació han estat clau per garantir la continuïtat del projecte al llarg de l'any, assegurant una atenció integral, personalitzada i de qualitat, centrada en la millora del benestar i la qualitat de vida de les persones ateses i les seves famílies.

Aquest equip multidisciplinari treballa de manera coordinada per donar resposta a les diferents dimensions: socials, sanitàries i emocionals, que comporta la malaltia.

PERFIL DE L'ORGANITZACIÓ

Personal total en plantilla (a 31 de desembre)	2024	2023	Variació 2024-2023
Dones	18	17	5,88%
Homes	5	2	150,00%
Total	23	19	21,05%

Equip directiu	2024	2023	Variació 2024-2023
Dones	3	3	0,00%
Homes	0	0	0,00%
Total	3	3	0,00%

IGUALTAT D'OPORTUNITATS I DIVERSITAT

La Fundació, des de la seva creació, ha mantingut un ferm compromís amb la igualtat d'oportunitats, promovent activament la diversitat i garantint la no discriminació per raó de gènere, origen, ètnia, religió, orientació sexual o qualse-

vol altra condició personal o social. Aquest compromís es reflecteix tant en la seva activitat diària com en les polítiques internes de gestió de persones, vetllant per la creació d'un entorn inclusiu, respectuós i equitatiu per a totes les persones

vinculades a l'organització. Tanmateix, i en línia amb la realitat predominant al tercer sector social, la Fundació compta amb un equip altament feminitzat, una característica que també es dona en els òrgans de direcció.

Composició de la plantilla, segons sexe (%) (a 31 de desembre)	2024	2023
Dones	78,26%	89,47%
Homes	21,74%	10,53%
Composició de l'equip directiu, segons sexe (%)	2024	2023
Dones	100,00%	100,00%
Homes	0,00%	0,00%

<i>Plantilla, segons sexe i grup professional</i>	2024	2023	Variació 2024-2023
Grup professional 1	3	6	-50,00%
Dones	3	6	-50,00%
Homes	0	0	0,00%
Grup professional 2	0	10	-100,00%
Dones	0	9	-100,00%
Homes	0	1	-100,00%
Grup professional 3	4	3	-33,33%
Dones	3	2	50,00%
Homes	1	1	0,00%
Grup professional 4	0	0	0,00%
Dones	0	0	0,00%
Homes	0	0	0,00%
Grup professional 5	7	0	0,00%
Dones	4	0	0,00%
Homes	3	0	0,00%

CONDICIONS LABORALS, CONCILIACIÓ I IGUALTAT RETRIBUTIVA

<i>Persones contractades a través de programes d'inserció, personal en pràctiques, i altres (a 31 de desembre)</i>	2024	2023	Variació 2024-2023
Contractes a través de programes d'inserció	0	0	0,00%
Personal en pràctiques	0	0	0,00%
Total	0	0	0,00%

<i>Tipus de contracte segons sexe (%)</i>	2024	2023
Personal en plantilla amb contracte indefinit	100,00%	100,00%
Dones en plantilla amb contracte indefinit	100,00%	100,00%
Homes en plantilla amb contracte indefinit	100,00%	100,00%
Personal en plantilla amb contracte temporal	0,00%	0,00%
Dones en plantilla amb contracte temporal	0,00%	0,00%
Homes en plantilla amb contracte temporal	0,00%	0,00%

<i>Taxa de rotació del personal, segons sexe (%)</i>	2024	2023
Dones	5,26%	0,00%
Homes	0,00%	-50,00%
Plantilla total	4,35%	-5,26%

<i>Personal acollit a mesures de conciliació, segons sexe (%)</i>	2024	2023
Dones	100,00%	12,00%
Homes	100,00%	50,00%
Plantilla total	100,00%	16,00%

<i>Ràtio salari més alt / salari més baix</i>	2024	2023
Ràtio	2,61%	2,37%

Diferència salari mitjà homes / salari mitjà dones, per grup professional	2024	2023
Grup professional 1*	0,00%	0,00%
Grup professional 2*	0,00%	-5,18%
Grup professional 3	-67,14%	-7,78%
Grup professional 4*	0,00%	0,00%
Grup professional 5	-41,71%	0,00%

* No hi ha diferència perquè en el grup professional 1,2 i 4 només hi ha dones.

Per a la Fundació és fonamental garantir unes condicions laborals dignes per a totes les persones treballadores, així com afavorir una conciliació real entre la vida laboral i personal. En aquest sentit, i sempre que les funcions de cada professional ho permetin, es contemplen mesures com permisos i reduccions de jornada per a la cura de menors o persones dependents, flexibilitat horària, excedències i la possibilitat de teletreballar alguns dies a la setmana. Així mateix, la Fundació promou la igualtat retributiva entre dones i homes, garantint que les polítiques salarials es basen en criteris objectius, transparents i vinculats a les responsa-

blitats i funcions de cada lloc de treball, evitant qualsevol tipus de bretxa salarial.

A més, es vetlla de manera constant per la qualitat de vida de l'equip i el bon clima laboral. Amb aquesta finalitat, anualment es realitza una enquesta interna adreçada a tota la plantilla, segmentada per departaments, que recull aspectes com la càrrega de treball, el benestar emocional i la percepció de l'ambient laboral. Els resultats permeten identificar necessitats i impulsar accions de millora a través de reunions internes, amb l'objectiu de reforçar el benestar i l'acompanyament dels professionals.



BENESTAR DE L'EQUIP

Per a la Fundació, el benestar de les persones que en formen part és un element clau per al bon funcionament de l'organització. En aquest sentit, es disposa d'una avaluació de riscos laborals dels llocs de treball, elaborada per una

empresa externa especialitzada, que permet identificar i prevenir possibles riscos.

Així mateix, s'ofereix a tot l'equip la possibilitat de realitzar una revisió mèdica completa anual, com a me-

sura de prevenció i cura de la salut.

D'altra banda, i tal com s'ha esmentat, la Fundació impulsa enquestes internes i espais de coordinació amb l'objectiu de vetllar pel benestar de l'equip.

FORMACIÓ CONTINUADA DE L'EQUIP

L'equip de professionals de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls participa de manera continuada en activitats formatives (cursos, congressos, ponències, etc.), que afavoreixen l'actualització de coneixements i el desenvolupament de competències, contribuint tant a la seva preparació personal com a la promoció interna.

Personal en plantilla que ha rebut formació (%)	2024	2023
Personal que ha rebut formació	100,00%	100,00%

Nombre d'hores totals de formació que ha rebut el personal	2024	2023	Variació 2024-2023
Hores de formació	586	586	113,09%



COORDINACIÓ I CANALS DE COMUNICACIÓ DE L'EQUIP

Les diferents àrees i departaments treballen de manera coordinada mitjançant espais regulars de seguiment i comunicació.

Es duen a terme reunions setmanals de coordinació de casos amb els perfils de treball social, psicologia, teràpia ocupacional i la direcció assistencial, així com reunions periòdiques de seguiment amb cada departament i trobades de planificació amb tot l'equip.

Aquests espais es complementen amb canals de comunicació àgils i constants, tant formals com informals, i amb reunions extraordinàries quan es requereix.

Paral·lelament, es manté una coordinació continuada amb professionals i recursos de la xarxa pública i privada (PADES, CAPs, hospitals, entre d'altres), fomentant el treball en xarxa i la complementarietat dels serveis per

millorar l'atenció a les persones afectades i les seves famílies, optimitzant recursos i evitant duplicitats.



BON GOVERN



MIQUEL VALLS
**FUNDACIÓ
CATALANA
D'ELA**



TRANSPARÈNCIA

Fidels al compromís amb la transparència, la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls publica anualment la memòria d'activitats i balanç social. A més, al web, dins l'apartat de Transparència, es poden consultar els estatuts i el codi ètic, la composició del patronat, l'organigrama, els comptes anuals, fets per una auditoria externa així com les subvencions públiques rebudes.

PATRONAT

El patronat és l'òrgan de govern, representació i administració de la Fundació, amb totes les facultats necessàries per assolir els seus fins. Els patrons exerceixen

el càrrec de manera gratuïta per un període de cinc anys, renovable, i són nomenats pel mateix Patronat d'acord amb el que estableixen els estatuts de l'entitat.

A continuació es presenta l'estructura actual del patronat, renovat íntegrament a l'octubre de 2022:

Presidència:
Sr. Enric Maria Valls Colom

Vicepresidència:
Sra. Esther Sellés Llauger

Secretaria:
Sra. Maria-Antònia Massó Balasch

Vicesecretaria:
Sra. Mariona Valls Massó

Tresoreria:
Sra. Marta Tarrés Turón

Vocalia:
Sr. Ferran Valls Massó

Vocalia:
Sr. Joaquim Monfort Badenes

<i>Patronat</i> <i>(a 31 de desembre)</i>	2024	2023	Variació 2024-2023
Dones	4	4	0,00%
Homes	3	3	00,00%
Total	7	7	0,00%

CONTROL I SUPERVISIÓ FINANCERA



La informació econòmica i financera es posa a disposició del Patronat per al seu control i seguiment, incloent els comptes anuals i qualsevol actuació amb

impacte econòmic.

Així mateix, la Fundació ret comptes al Protectorat de Fundacions del Departament de Justícia de la

Generalitat de Catalunya, òrgan responsable de la seva supervisió.

ÈTICA I PREVENCIÓ DE LA CORRUPCIÓ

La Fundació disposa d'un codi ètic públic que regeix l'actuació de tots els seus membres —patronat, equip professional i voluntariat—, alineat amb els principis de bon govern de les fundacions

catalanes i els codis deontològics dels diferents perfils professionals.

Igualment, compta amb protocols específics, com el de preven-

ció del blanqueig de capitals i el d'assetjament, accessibles a les persones treballadores i a qui ho requereixi.

MEDI AMBIENT

La Fundació està compromesa amb la incorporació progressiva de pràctiques més sostenibles i respectuoses amb el medi ambient.

Entre les accions implementades, destaquen l'ús de materials reciclats en la papereria i la reducció del consum de paper mitjançant la digitalització de la documentació. Pel que fa a la mobilitat, es disposa d'una flota de vehicles que es renova periòdicament per reduir emissions, i es promou l'optimització dels desplaçaments, així com l'ús del transport públic sempre que és viable.

El Banc de Productes de Suport genera residus derivats de materials no reutilitzables per desgast, que es gestionen a través de circuits autoritzats per minimitzar-ne l'impacte ambiental. En relació amb la seu, l'impacte ambiental és compartit amb altres usuaris de l'edifici, fet que en dificulta la quantificació individualitzada dels consums.

La Fundació està alineada amb els Objectius de Desenvolupament Sostenible (ODS) 2030, especialment en els àmbits de la fi de la pobresa —mitjançant ajudes a famílies en situació de vulnerabilitat—, la salut i el benestar —millorant la qualitat de vida de les persones afectades—, la producció i el consum responsables, la igualtat de gènere juntament amb el de reducció de desigualtats —amb mesures de conciliació—, i les aliances per assolir aquests objectius.



PROVEÏDORS

La gestió de proveïdors es realitza principalment des del departament de Recursos i Comunicació de l'entitat, prioritzant criteris de qualitat-preu i, sempre que és possible, la proximitat territorial. Tot i que la Fundació actua a tot Catalunya, es fomenta la contractació de proveïdors de l'entorn de la

seua seu, situada a Calella (Maresme).

Els serveis bàsics (telefonada, combustible, renting de vehicles, etc.) es contracten amb proveïdors generalistes. En canvi, per a la resta de serveis i subministraments —com materials fungibles, disseny gràfic,

informàtica o allotjament web— es prioritzen proveïdors de proximitat o amb un clar compromís social alineat amb els valors de l'entitat.



Proveïdors	2024	2023	Variació 2024-2023
Nombre total de proveïdors	30	27	11,11%

4

LÍNIES D'ACTUACIÓ I ACTIVITATS PRINCIPALS



La Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls ha desenvolupat un model propi d'atenció especialitzada a les persones afectades d'ELA i les seves famílies.

LÍNIES D'ACTUACIÓ I ACTIVITATS

La Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls ha desenvolupat un **model propi d'atenció especialitzada** a les persones afectades d'ELA i les seves famílies, que integra i coordina l'atenció psicosocial, un banc de productes de suport, entre d'altres projectes per millorar la qualitat de vida de les persones afectades d'ELA i les seves famílies, a domicili i a les unitats especialitzades dels hospitals de referència. Aquest model,

impulsat per professionals en la seva majoria de treball social, teràpia ocupacional i psicologia, entre d'altres, garanteix una atenció integral, continuada i coordinada amb qualsevol altre servei necessari per a les persones afectades d'ELA i les seves famílies. Aquesta tasca es veu reforçada també per la participació del voluntariat, que contribueix a ampliar el suport ofert des dels diferents projectes de l'entitat.

Paral·lelament, la Fundació també impulsa la investigació i la sensibilització com a línies estratègiques, amb l'objectiu d'avançar cap a la cura de la malaltia i donar-ne a conèixer la realitat social.

A partir d'aquestes línies d'actuació, es desenvolupen els diferents projectes i activitats de la Fundació.

ATENCIÓ A LES PERSONES AFECTADES I LES SEVES FAMÍLIES

ATENCIÓ DOMICILIÀRIA MULTIDISCIPLINAR

ATENCIÓ A LES UNITATS ESPECIALITZADES

Atenció en Treball Social

Atenció en Teràpia Ocupacional

Atenció en Psicologia

Telemedicina

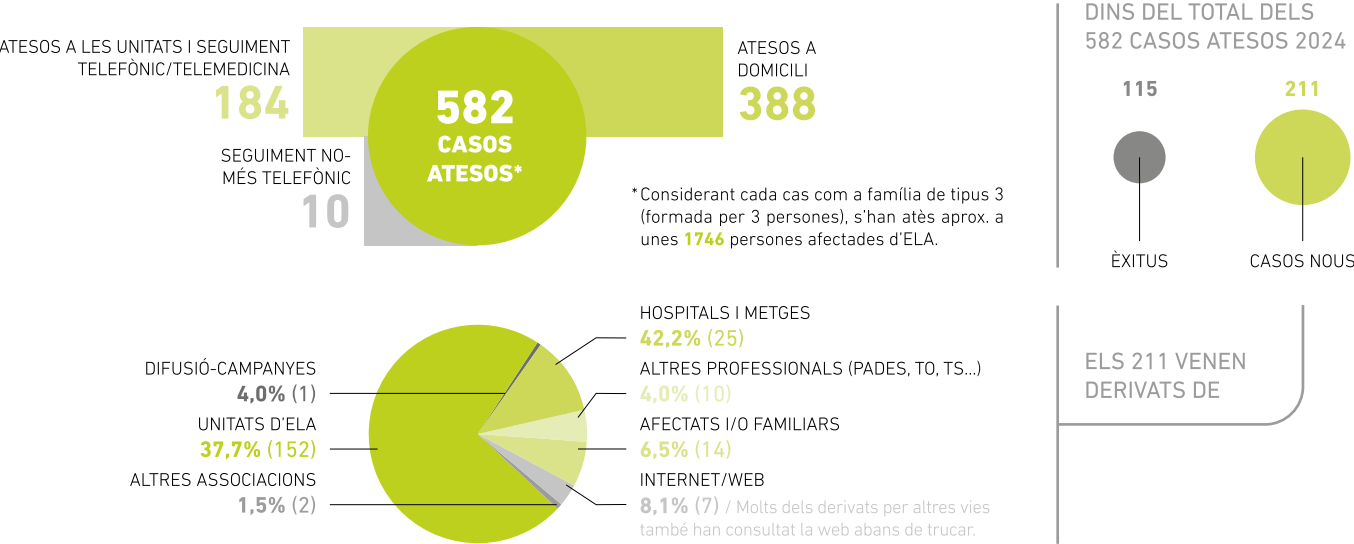
2 INVESTIGACIÓ

3 VOLUNTARIAT

4 SENSIBILITZACIÓ I DIFUSIÓ

4.1 ATENCIÓ A LES PERSONES AFECTADES I LES SEVES FAMÍLIES

Dades de les persones afectades ateses:



Sexe		
Femení	276	47%
Masculí	306	53%

Edat		
Menys de 40	4	1%
Entre 40 i 70	300	52%
Més de 70	194	33%
Sense dades	84	14%

Persones beneficiàries	2024	2023	Variació 2024-2023
Nombre de persones beneficiàries	1.746	1.515	15,25%

La Fundació demana a les famílies per la prestació dels serveis a domicili una petita contraprestació. Aquelles famílies que

econòmicament no poden fer aquesta aportació, es considera com família vulnerable i per tal d'oferir-los igualment el servei

a domicili es realitza una beca des del patronat de la Fundació. Actualment tenim **34 famílies becades**.

4.1.1. ATENCIÓ MULTIDISCIPLINÀRIA A DOMICILI



La Fundació ofereix **atenció domiciliària a persones afectades d'ELA i les seves famílies arreu de Catalunya**, mitjançant un **equip multidisciplinari** format per professionals de **treball social, psicologia i teràpia ocupacional**. Aquest model inclou

també la gestió i manteniment del **Banc de Productes de Suport i del servei d'ortopèdia**.

L'atenció és **personalitzada i adaptada** a les necessitats de cada persona i família. El fet de treballar en el propi entorn do-

miciliari permet **conèixer de primera mà la seva realitat quotidiana** i oferir un acompanyament proper, integral, professional i de qualitat al llarg de tot el procés de la malaltia.

ATENCIÓ EN TREBALL SOCIAL



L'atenció domiciliària en treball social té com a objectiu **esdevenir un punt de referència i suport** per a la persona afectada i la seva família.

S'ofereix informació sobre la malaltia, suport emocional continuat i assessorament personalitzat en la gestió de recursos i prestacions (pensions, grau de discapacitat, llei de dependència, fisioteràpia, entre d'altres), així com acompanyament durant tota l'evolució de la malaltia.

Les treballadores socials són el primer contacte amb la Fundació. A partir d'aquesta primera

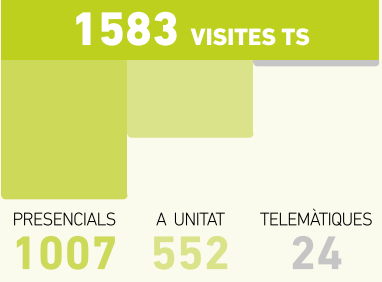
intervenció, es defineix conjuntament amb la família un pla de treball que estableix objectius, necessitats i estratègies d'actuació, adaptades a cada situació.

Quan és necessari, es deriven casos a altres professionals i es manté una **coordinació continuada amb serveis de la xarxa pública i privada implicats en l'atenció** (serveis socials, atenció primària, equips sanitaris, etc.).

L'acompanyament es manté al llarg de tot el procés, incloent el període de dol, amb **seguiment**

presencial i telefònic. A més, les famílies disposen d'un canal telefònic de contacte permanent per atendre qualsevol necessitat o situació sobrevinguda.

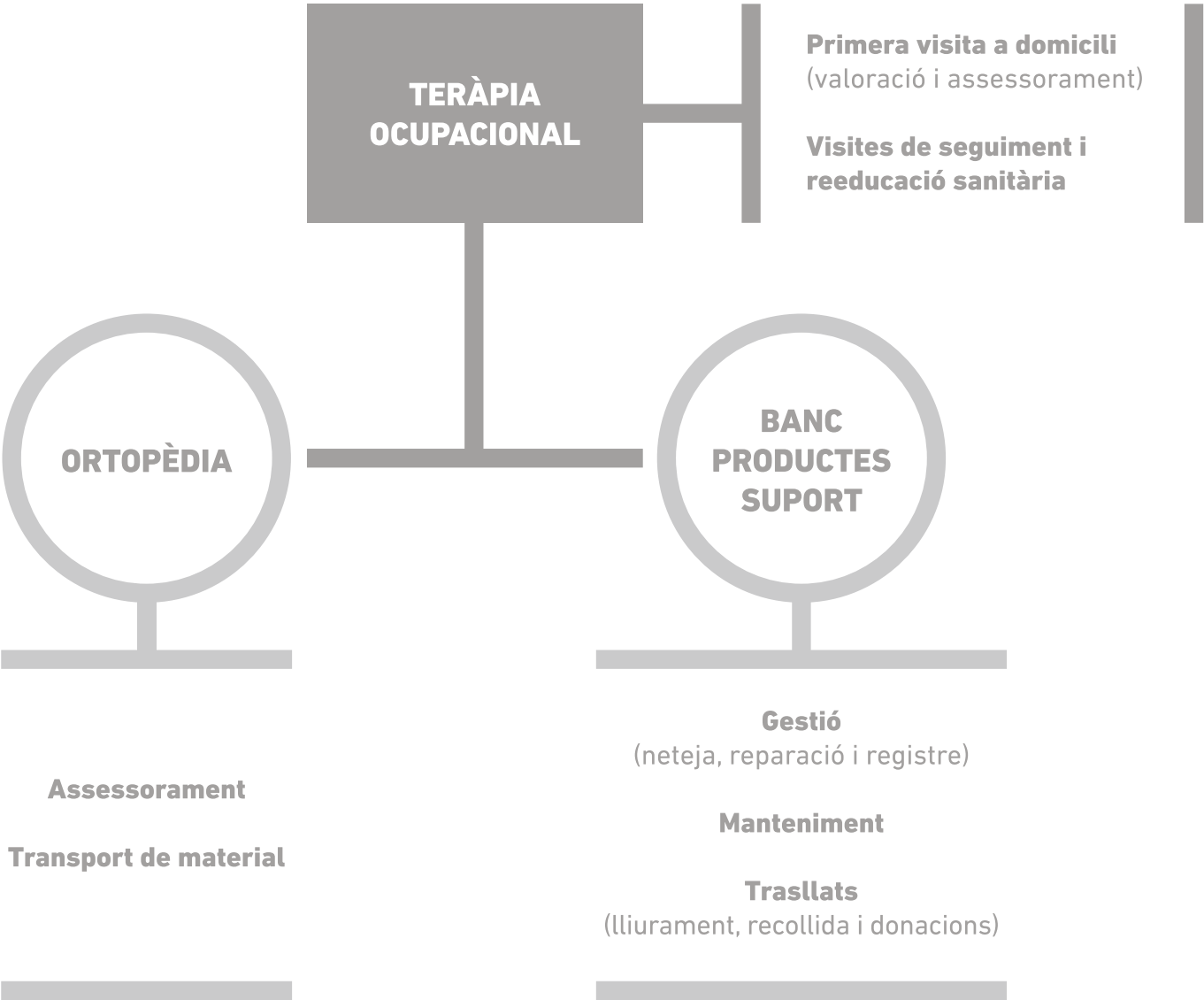
CASOS ATESOS
PER TREBALL SOCIAL 2024



I més de **5600** altres accions com atencions telefòniques de seguiment, assessorament i suport, tràmits, coordinacions, etc.



ATENCIÓ EN TERÀPIA OCUPACIONAL, BPS I ORTOPÈDIA ELA (1)



CASOS ASESOS PER TERÀPIA OCUPACIONAL 2024



Aquests dos recursos donen resposta, especialment, a situacions en què les famílies tenen dificultats econòmiques o limitacions en l'accés a ajudes públiques.

El BPS, gestionat per personal tècnic especialitzat, disposa d'un ampli estoc de productes que es cedeixen segons valoració professional de les terapeutes ocupacionals.

La major part del material prové de donacions, complementades amb adquisicions a través de subvencions per cobrir necessitats específiques.

El servei inclou la gestió, manteniment, distribució i recollida del material arreu de Catalunya, garantint-ne la disponibilitat i el bon estat.

L'atenció domiciliària en teràpia ocupacional s'adreça a persones afectades d'ELA/MMN amb dependència i dificultats en les activitats de la vida diària.

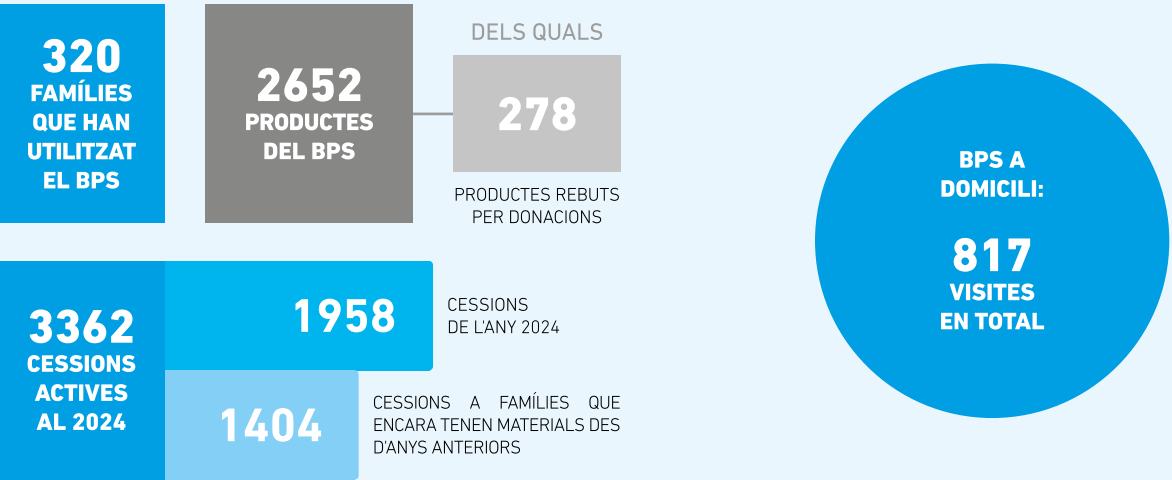
Té com a objectiu principal **mantenir i potenciar la seva autonomia mitjançant l'assessorament en productes de suport** (cadires de rodes, grues, sistemes de comunicació, etc.), **l'adaptació**

de l'habitatge, la supressió de barreres arquitectòniques i la reeducació funcional.

Aquest servei es complementa amb el **Banc de Productes de Suport (BPS)** i el **servei d'Ortopèdia ELA**, que faciliten l'accés a materials essencials per millorar la qualitat de vida, el confort i la seguretat de les persones ateses.

ATENCIÓ EN TERÀPIA OCUPACIONAL, BPS I ORTOPÈDIA ELA (2)

BANC DE PRODUCTES DE SUPORT 2024



L'Ortopèdia ELA és un servei amb vocació social, plenament alineat amb els valors de la Fundació, en què **els beneficis es reinverteixen íntegrament en el desenvolupament de l'entitat.**

Està adherida al Servei Català de la Salut i treballa de manera coordinada amb l'equip de teràpia ocupacional i el Banc de Productes de Suport, garantint una atenció coherent i integrada.

Com la resta de serveis de la Fundació, el lliurament i la recollida del material es realitzen al domicili de les persones afectades, facilitant-ne l'accés i adaptant-se a les seves necessitats.

ATENCIÓ EN PSICOLOGIA

ATENCIÓ
PSICOLÒGICA

Visita a domicili - valoració

Pla de treball

Atenció integral domiciliària i hospitalària,
i atenció al dol

Seguiment a domicili i telefònic continuat

Atenció a professionals d'equips receptors

L'atenció domiciliària en psicologia se centra en el **suport emocional i terapèutic al llarg de les diferents fases de la malaltia, així com en l'acompanyament en la presa de decisions rellevants.**

Té com a objectiu facilitar la gestió dels estats emocionals, potenciant els recursos personals i socials per afavorir la percepció de control i l'adaptació a la malaltia.

La Fundació forma part del **Programa d'Atenció Integral a Persones amb Malalties Avançades de la Fundació "la Caixa"**, els membres del departament de psicologia formen un **Equip**

d'Atenció Psicosocial (EAPS-FCEMV), especialitzat en ELA a tot Catalunya. Aquest programa complementa l'atenció sanitària en cures pal·liatives, incorporant la dimensió psicosocial i espiritual per garantir una atenció integral.

La intervenció s'adreça a perso-

nes en situació de final de vida i les seves famílies, a processos de dol, així com als professionals que les atenen.

Les psicòlogues de l'EAPS-FMQV **intervenen a domicili, hospitals i centres de referència, oferint suport tant a les persones afectades com als equips assistencials.**

AtencióIntegral
a persones amb malalties avançades



CASOS ATESOS
PER PSICOLOGIA 2024

194 CASOS ATESOS

A DOMICILI	A L'HOSPITAL	NOMÉS A TRAVÉS DE L'EAPS*
146	24	24

1452 VISITES PSICO

PRESENCIALS	A UNITAT	TELEMÀTIQUES
723	569	160

I més de **663** altres accions com atencions telefòniques de seguiment i coordinacions.

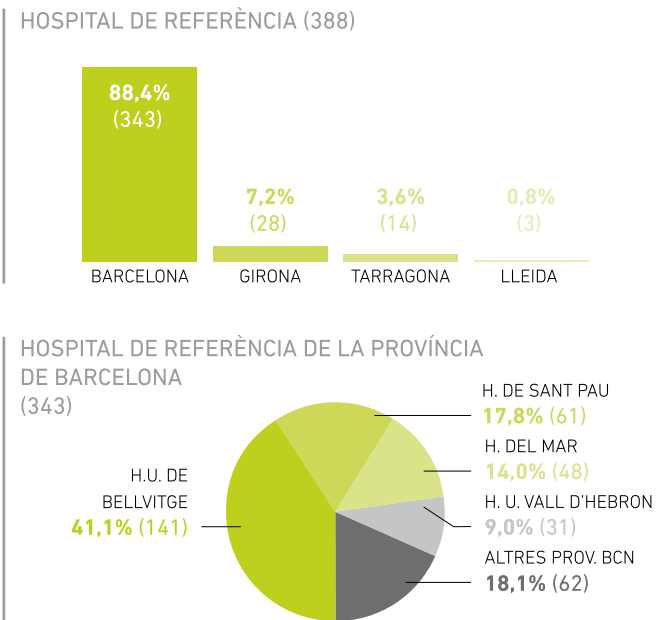
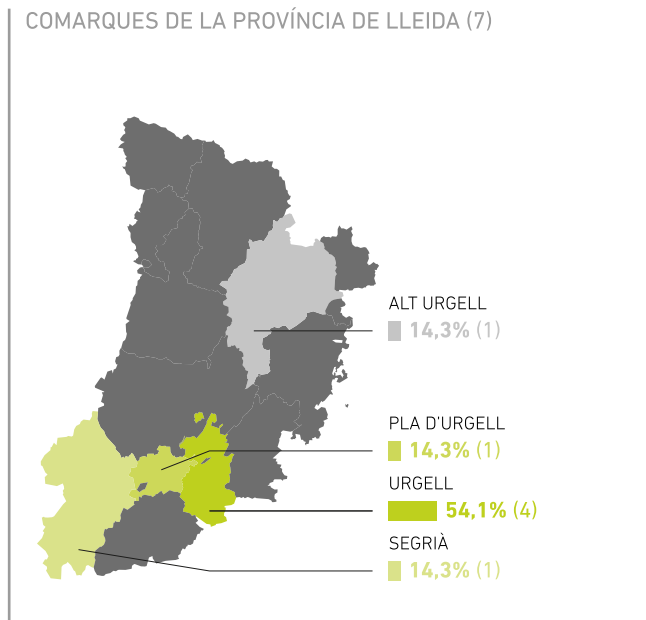
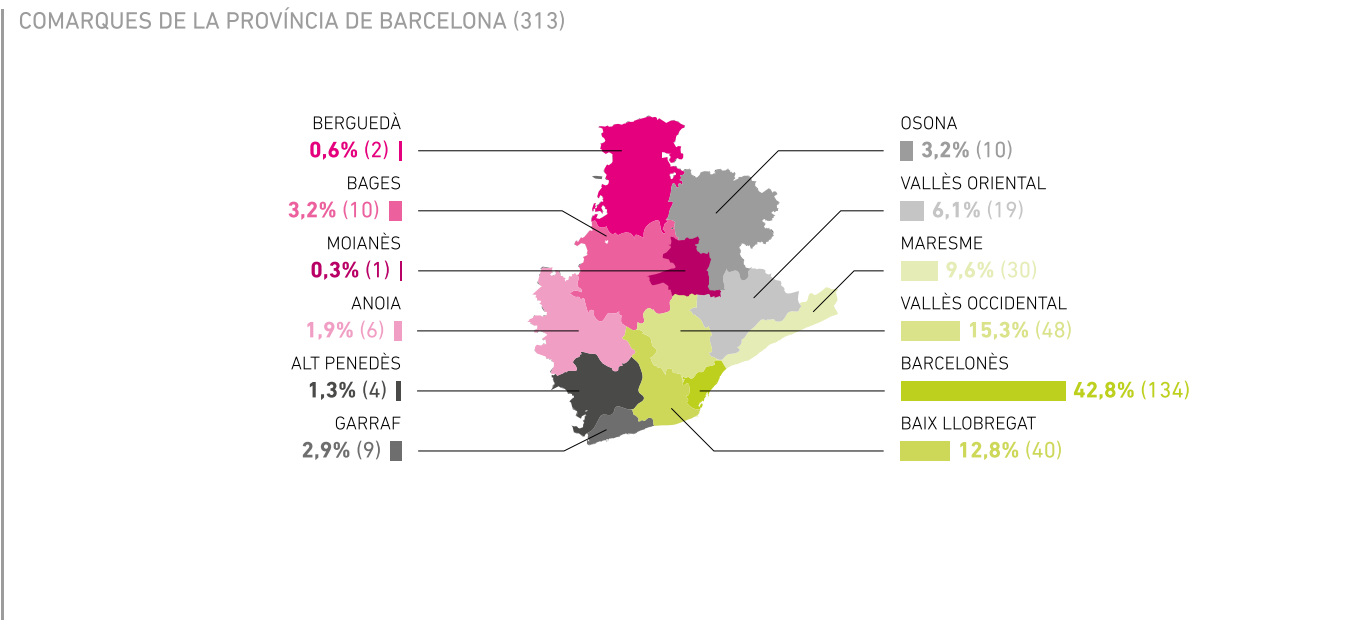
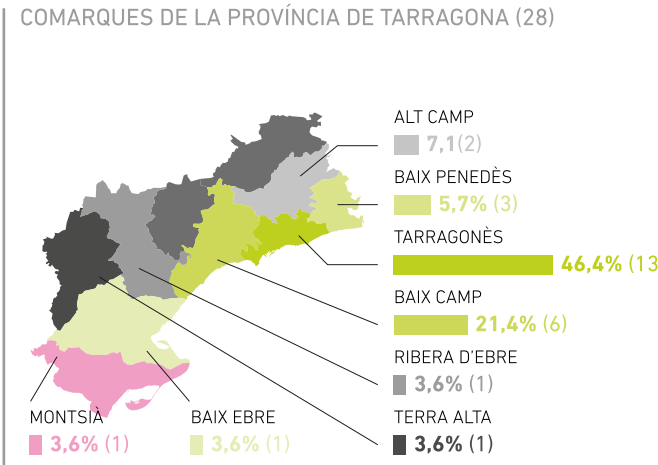
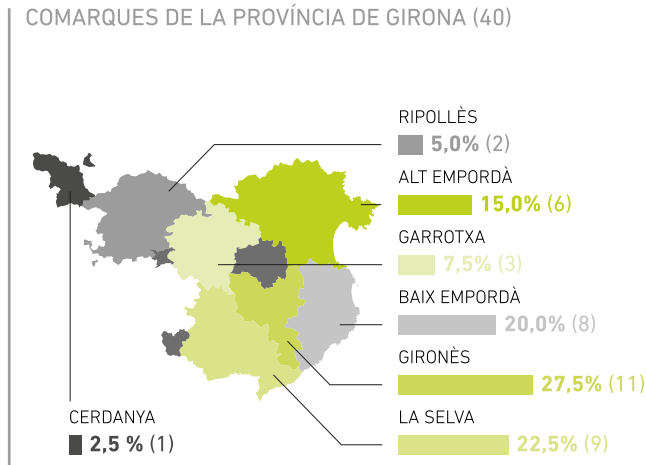
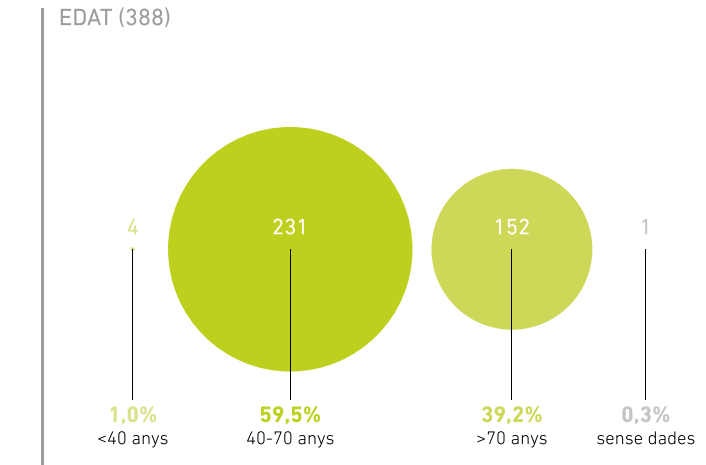
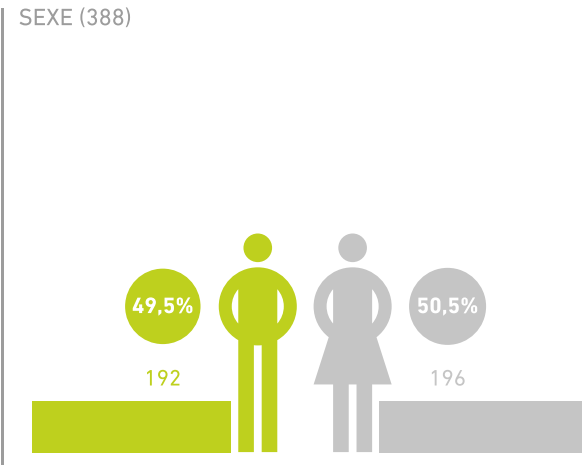
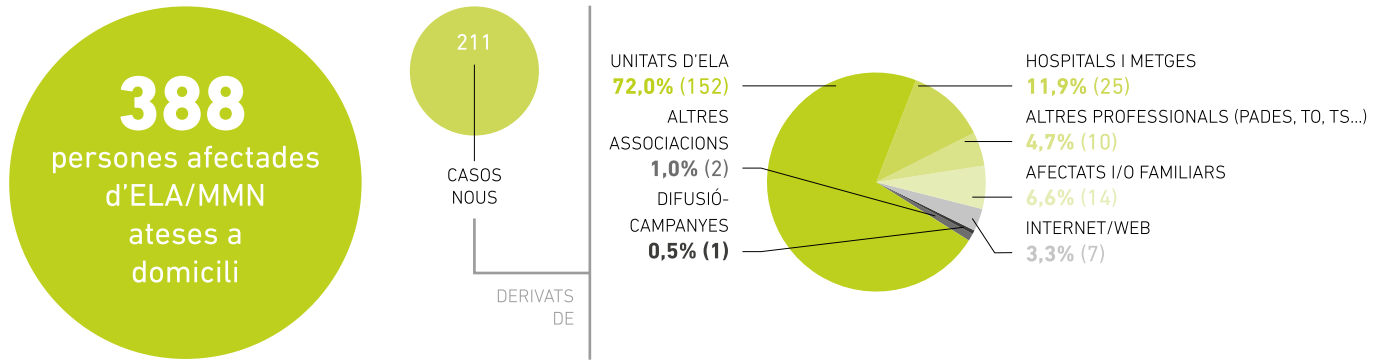
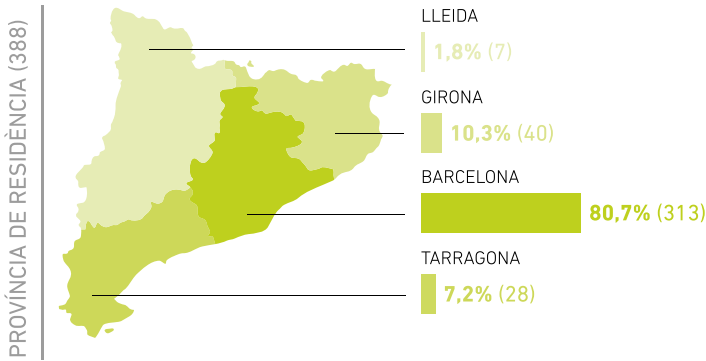
* Programa d'Atenció Integral a persones amb malalties avançades de la Fundació "la Caixa".



PERFIL DE PERSONES BENEFICIÀRIES A DOMICILI 2024

Les persones beneficiàries de les actuacions de la Fundació són persones afectades d'ELA/MMN i les seves famílies, a tot el territori de Catalunya.

A continuació es presenta el perfil de les **388 persones ateses a domicili durant l'any 2024** pels equips professionals de la Fundació, incloent-hi un total de 211 nous casos incorporats al llarg de l'any i tenint en compte que 115 d'aquests han esdevingut èxits.



PROJECTE DE CUIDADORS PER A PERSONES AFECTADES D'ELA

L'ELA és una malaltia amb un alt impacte en la qualitat de vida que, sovint, obliga a assumir la cura a l'entorn domiciliari sense els recursos necessaris.

Aquesta responsabilitat recau principalment en les famílies, que, a mesura que la malaltia avança, afronten una necessitat creixent de suport professional que, en molts casos, resulta inassumible econòmicament.

Davant d'aquesta mancança estructural, especialment greu en situacions de vulnerabilitat, la Fundació ha impulsat enguany un projecte per facilitar hores de cuidadors a domicili a aquelles famílies que no poden cobrir aquesta necessitat bàsica o que necessiten cobrir-la durant uns dies determinats.

El projecte s'estructura en dues línies d'actuació. D'una banda, s'ha ofert suport continuat a 10 famílies en situació de vulnerabilitat, seleccionades a partir d'una escala específica elaborada per l'equip de treball social.

De l'altra, s'ha desenvolupat la modalitat de "Respirs", que proporciona suport temporal de cuidadors a domicili per tal que el cuidador principal pugui disposar d'un període de descans. Enguany hem donat hores de respirs a 38 famílies.

El projecte, s'ha engegat i fet possible gràcies a la constant tasca de captació de fons de Juan Carlos Unzué, ex-jugador de futbol, i afectat per l'ELA que amb la seva perseverança i posició pública ha aconseguit que empreses, com Ametller Origen, particulars i altres entitats hi hagin volgut ser part.

També agrair al Departament de Drets Socials i Inclusió la seva tasca i aportació per aquest projecte tant important per a nosaltres.



4.1.2.
ATENCIÓ MULTIDISCIPLINÀRIA
A LES UNITATS ESPECIALITZADES



L'atenció a l'ELA/MMN requereix un abordatge multidisciplinari que doni resposta a la complexitat de la malaltia. A Catalunya, diversos centres hospitalaris compten amb Unitats Multidisciplinàries d'ELA, on **les persones afectades són ateses per equips especialitzats** (neurologia, pneumologia, rehabilitació, fisioteràpia, dietètica, infermeria, entre d'altres) **en una mateixa jornada i amb una periodicitat aproximada de 3-4 mesos**. Aquest model permet un seguiment integral, coordinat i eficient, evitant desplaçaments innecessaris.

La Fundació participa activament en aquestes unitats aportant l'atenció psicosocial i de teràpia ocupacional, i garantint la coordinació amb l'atenció domiciliària.

Durant el 2024, els professionals (treball social, teràpia ocupacional i psicologia) han format part dels equips multidisciplinaris de l'Hospital Universitari de Bellvitge, l'Hospital del Mar i l'Hospital de Sant Pau.

A més també es realitza una coordinació mensual amb l'equip mèdic de les Unitats d'ELA de l'Hospital Vall d'Hebron i l'Hospital Trias i Pujol, i es manté un contacte permanent amb tots els altres centres hospitalaris que atenen a les persones afectades d'ELA.

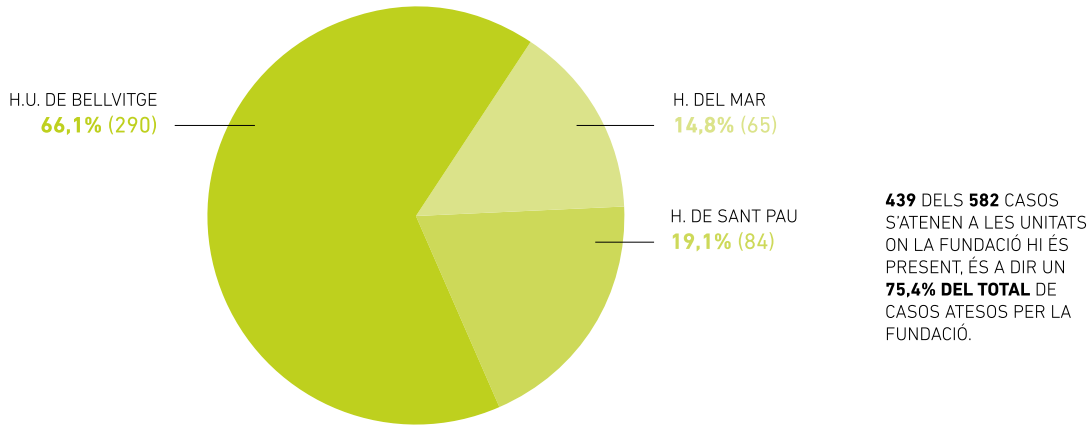
ELS PROFESSIONALS DE LA
FUNDACIÓ APORTEN:

- 1 **Suport a l'equip mèdic** en l'atenció a les persones afectades durant les visites hospitalàries, incorporant la vessant psicosocial i espiritual.
- 2 **Suport emocional a les persones afectades i a les seves famílies**, especialment en el moment del diagnòstic i en el seguiment posterior.
- 3 **Informació a les persones recent diagnosticades** sobre la tasca de la Fundació i els serveis que ofereix.
- 4 **Funció d'enllaç** entre les persones afectades i els diferents especialistes, facilitant la **transmissió d'informació derivada de l'atenció domiciliària**.
- 5 **Comunicació de les necessitats detectades** en relació amb l'atenció mèdica, contribuint a la millora global del servei.

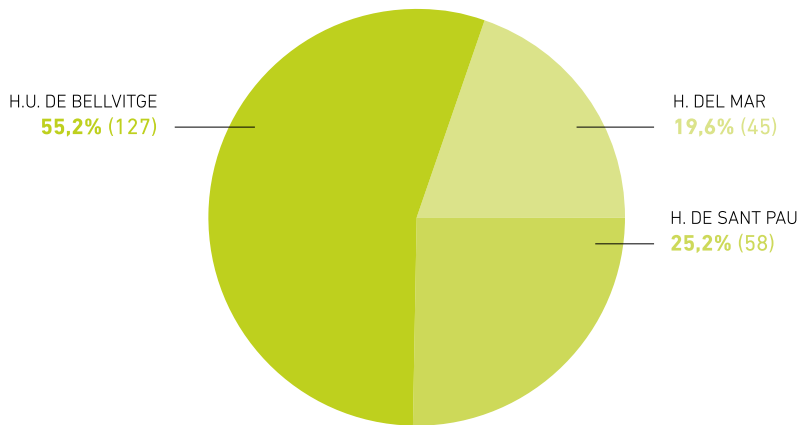


INDICADORS UNITATS EN LES QUE LA FUNDACIÓ HI ÉS PRESENT

CASOS TOTALS ASESOS A LES UNITATS (439)



CASOS ASESOS A LES UNITATS I TAMBÉ A DOMICILI (239)



LINKELA: L'APP DE TELEMEDICINA PER A PERSONES AFECTADES D'ELA

Durant l'any 2024 s'ha continuat treballant en el desenvolupament i millora de l'**aplicació de telemedicina LinkELA**, impulsada per la Fundació, amb l'objectiu de consolidar-la com una eina útil i accessible tant per a les persones afectades d'ELA i les seves famílies com per als professionals que les atenen.

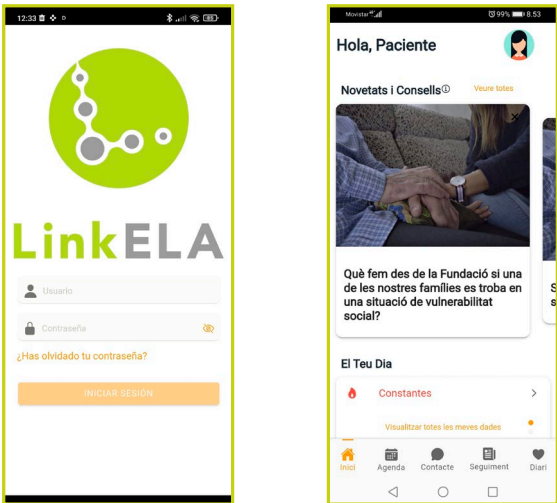
Actualment, LinkELA s'ofereix a pacients atesos a les Unitats d'ELA de l'Hospital de Bellvitge i

de l'Hospital del Mar, amb la voluntat d'estendre'n progressivament l'ús fins a esdevenir una eina de referència.

Malgrat els avenços, persisteixen reptes com la fractura digital o la manca d'interoperabilitat entre centres i serveis, que dificulten l'intercanvi d'informació. Tot i això, la Fundació aposta decididament per la telemedicina com a via per millorar l'atenció, la comunicació i el coneixement de la malaltia.

En aquest sentit, LinkELA es planteja com una eina complementària a l'atenció presencial, orientada a reforçar la connexió entre professionals i pacients, contribuir a la recerca i, en última instància, millorar la qualitat de vida de les persones afectades.

AFECTATS I CUIDADORS ASESOS DES DE TELEMEDICINA (108)



4.1.3.
GRUPS D'AJUDA MÚTUA



L'any 2022 es va poder reactivar el projecte de grups d'ajuda mútua adreçat a familiars, una iniciativa que anteriorment s'havia hagut d'aturar per manca de finançament. Durant el 2024, aquest servei no només s'ha consolidat, sinó que també s'ha ampliat per donar resposta a les necessitats detectades també realitzant grups per a persones/ familiars en dol i grups de persones afectades.

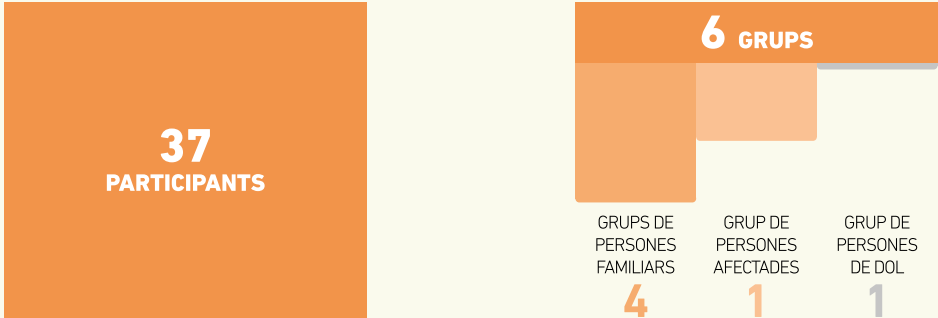
Els grups d'ajuda mútua esdevenen una eina clau per alleugerir la sobrecàrrega de les persones cuidadores, facilitar l'acompanyament emocional durant el procés de dol i crear vincles amb altres persones afectades que estan passant el mateix que tu.

Els diferents grups proporcionen un espai segur i de confiança on compartir experiències amb altres persones que viuen situacions similars, expressar inquietuds i emocions, i intercanviar estratègies per afrontar les dificultats del dia a dia.

A causa de la dispersió geogràfica i de les dificultats de moltes persones per desplaçar-se o absentar-se del domicili durant períodes prolongats, les sessions s'han dut a terme en format virtual. Els grups en general estan format per entre quatre i sis participants, tots ells dinamitzats per una treballadora social i/o una psicòloga de la Fundació.



GRUPS DE SUPORT I AJUDA MÚTUA 2024



4.2 INVESTIGACIÓ

Actualment, l'ELA no té cura i encara no se'n coneix la causa. Entre el 5-10% dels casos tenen un origen hereditari (ELA familiar) però la majoria de casos apareixen de forma esporàdica i es creu que hi intervien tant factors endògens (genètics i metabòlics) com exògens (ambientals i relacionats amb l'estil de vida).

L'únic tractament farmacològic específic per a la malaltia és el Riluzol, un fàrmac encaminat a allargar l'evolució de la malaltia. El diagnòstic és difícil, ja que depèn del grau de sospita diagnòstica del professional i es diagnostica en base a criteris clínics de certesa, fet que suposa que en alguns casos es pot allargar molt en el temps, fet que causa una angoixa afegida a les famílies. Davant d'aquesta situació es treballa per evidenciar la necessitat de realitzar estudis i investigacions sobre la malaltia, perquè és l'única esperança de que en un futur l'ELA arribi a ser una malaltia amb una cura o un tractament eficaç.

Des de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls es **col·labora, fomenta i dona suport a la investigació traslacional** (investigació clínica i bàsica) de la malaltia ja sigui nacional o internacional, creant sinergies entre els diferents equips que treballen amb aquest tipus d'investigació i les diverses fonts de finançament que puguin sorgir.

Continuem donant suport a totes les investigacions que es realitzen per la malaltia que venen de centres de recerca i investigadors de referència o de plataformes que innoven i impulsen la investigació, com és per exemple, la plataforma europea per la investigació de l'ELA: TRICALS, de la qual en formem part. L'objectiu principal del TRICALS és desenvolupar un tractament eficaç per l'ELA a partir de la interconnexió de pacients, centres i unitats de recerca i la in-

dústria farmacèutica i biotecnològica. El que es vol aconseguir és potenciar els assajos clínics dirigits als diferents fenotips dins la malaltia i compartir els seus resultats. D'aquesta manera es podria accelerar l'arribada dels resultats d'aquests assajos als pacients d'ELA i als seus familiars.

Un projecte que s'ha posat en marxa a través de la xarxa Tricals és PRECISIONALS, el qual implica a 9 grans centres d'atenció i d'investigació, entre ells l'Institut d'Investigació Biomèdica de Bellvitge (IDIBELL), amb el qual treballem per aportar la informació psicosocial dels pacients que son atesos des de la nostra entitat.

Per està sempre actualitzats, els professionals de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls assisteixen a diferents Congressos i Jornades nacionals i internacionals, relacionats amb l'ELA i els seus tractaments, per poder tenir tota la informació possible sobre aquests temes del qual hi ha constants novetats, aquest any la majoria han estat telemàtics.

A més, des de la Fundació es participa activament a les trobades del grup d'investigació format per diferents investigadors, organismes i associacions i coordinat per de la Unitat Funcional de Motoneuro- na/ELA de l'Hospital Universitari de Bellvitge.



INVESTIGACIÓ PSICOSOCIAL:

- Es continuen revisant els protocols per detectar de manera precoç les necessitats psicosocials dels afectats d'ELA i les seves famílies.
- Volem demostrar que la malaltia en si pot ser un factor molt important perquè algunes famílies puguin estar en risc de vulnerabilitat. S'ha detectat que les persones que ens sol·liciten més ajuda són persones que tenen més dificultats en el seu dia a dia, a conseqüència d'aquest fet, i que els recursos de la nostra entitat són limitats, per poder-los repartir de la manera més equitativa i imparcial, es treballa durant l'any per realitzar escales de vulnerabilitat en famílies afectades d'ELA, les quals continuarem ampliant en els anys següents incorporant diferents barems segons la bibliografia que hi ha actualment sobre aquest tema.
- El Departament de psicologia de la Fundació durant el 2023 ha continuat impulsant i col·laborant amb l'estudi Neuropsicològic "COG-ELA" que s'està realitzant actualment a l'Hospital del Mar. Es tracta d'un estudi per analitzar les funcions cognitives de la persona afectada i el grau de sobrecàrrega del cuidador principal així com en l'esfera emocional d'ambdós. Aquestes dades són analitzades cada sis mesos, i ens donen informació sobre la possible afectació cognitiva i conductual en aquests pacients i el seu perfil d'evolució al llarg del procés de malaltia. A més a més, reporta informació sobre l'esfera afectiva fet que permet orientar la intervenció psicològica més adequada a dur a terme.
- Des de la Fundació es continuarà amb aquesta línia d'investigació per tal de realitzar una atenció encara més especialitzada.

A MÉS, DES DE LA FUNDACIÓ CATALANA D'ELA ES CONTINUA:

- Donant suport i col·laborant en la investigació que es realitza des dels diferents hospitals de referència.
- Vehiculant donatius als centres d'investigació de referència.
- Realitzant difusió de la donació de teixits per la investigació a través de la treballadora social i de la psicòloga de referència.

DINERS DONATS A INVESTIGACIÓ EN ELA 2024



4.3 VOLUNTARIAT

El voluntariat és una peça clau en l'acció de la Fundació, aportant suport complementari als diferents projectes i contribuint a millorar la qualitat de vida de les persones afectades d'ELA/MMN i les seves famílies. Es tracta d'una tasca solidària i compromesa, realitzada de manera altruista.

La Fundació compta amb diverses modalitats de voluntariat:

VOLUNTARIAT D'ACOMPANYAMENT I SUPORT A LES PERSONES AFECTADES D'ELA/MMN I A LES SEVES FAMÍLIES

Aquesta modalitat de voluntariat està orientada a donar resposta a les necessitats quotidianes de les persones afectades i del seu entorn familiar, oferint un suport directe i proper. Les tasques més habituals inclouen l'acompanyament en activitats del dia a dia, contribuint a alleugerir la càrrega de la persona cuidadora i a millorar el benestar de la persona afectada. Alguns d'aquests voluntaris i voluntàries també participen en el programa d'Atenció a Malalties Avançades de la Fundació "la Caixa", realitzant acompanyaments a persones en fase final de vida.

VOLUNTARIAT DE SUPORT A TASQUES DELS PROFESSIONALS DE L'ENTITAT

Aquesta tipologia de voluntariat se centra en la col·laboració amb les diferents àrees de la Fundació sense implicar un contacte directe amb les persones afectades. Les persones voluntàries donen suport a àmbits com l'atenció social, la teràpia ocupacional i ortopèdia, la psicologia, la comunicació o la gestió de recursos, entre d'altres. Així mateix, també poden col·laborar amb professionals externs, com personal mèdic o investigador, aportant els seus coneixements i habilitats per reforçar la tasca global de l'entitat.

VOLUNTARIAT A CENTRES HOSPITALARIS

Aquesta modalitat té com a objectiu acollir i acompanyar les persones afectades i els seus familiars durant les visites a les Unitats d'ELA especialitzades. Les persones voluntàries informen sobre el funcionament de la unitat i vetllen per les necessitats que puguin sorgir al llarg de les diferents visites amb els especialistes. La seva presència contribueix a humanitzar l'atenció i aporta un valor afegit a la qualitat assistencial.

VOLUNTARIAT D'INICIATIVES

Aquest tipus de voluntariat consisteix en la participació en actes, tant públics com privats, que es duen a terme arreu de Catalunya amb l'objectiu de donar visibilitat a la malaltia i representar la Fundació. També inclou aquelles persones voluntàries que impulsen iniciatives pròpies en el seu entorn més proper per sensibilitzar i donar a conèixer l'ELA.



VOLUNTARIAT "AMB TU":

Aquesta modalitat consisteix en posar en contacte persones i/o famílies que estan vivint actualment el procés de la malaltia amb familiars que han perdut un ésser estimat a causa de l'ELA i que ja han elaborat el seu procés de dol. Aquesta connexió facilita un espai de suport entre iguals, basat en l'experiència compartida, que esdevé una eina valuosa d'acompanyament mutu.

La dedicació del voluntariat pot ser puntual o estable, segons la disponibilitat de cada persona. Totes les persones voluntàries compten amb el suport i seguiment d'un/a professional de referència, així com amb un protocol que regula el seu recorregut, drets i compromisos dins l'entitat.

Nombre de per- sones voluntàries (a 31 de desembre)	2024	2023	Variació 2024- 2023
Persones voluntàries	77	72	6,94%

Nombre d'accions de voluntariat realitzades per les persones voluntàries	2024	2023	Variació 2024- 2023
Accions de voluntariat	11	15	-27,00%

4.4 DEFENSA DELS INTERESSOS DELS PACIENTS/CIUTADANS



La defensa dels drets de les persones afectades d'ELA i les seves famílies és una línia estratègica clau de la Fundació, que s'ha consolidat com un agent de referència a Catalunya en la incidència social i sanitària.

L'objectiu és impulsar millores en els serveis i prestacions del sistema públic per garantir una atenció digna, equitativa i adaptada a les necessitats reals del col·lectiu.

La Fundació actua en dos àmbits complementaris: d'una banda, treballa per millorar el sistema públic en general; de l'altra, impulsa accions específiques centrades en les necessitats pròpies de l'ELA.

En l'àmbit general, participa activament en espais com el Consell Consultiu del Pacient de Catalunya (CCPC), ConELA, EURORDIS i la Federació ECOM,

contribuint a situar l'ELA en l'agenda social i sanitària.

En l'àmbit específic, manté una interlocució constant amb administracions i agents clau —Departament de Salut, Drets Socials, CatSalut, diputacions i hospitals de referència— per traslladar la realitat de la malaltia i proposar millores concretes.

Aquesta tasca es reforça amb el treball en xarxa amb professionals sanitaris, socials i equips de recerca, fet que permet detectar necessitats i oportunitats de millora.

Durant el 2024 destaca especialment la participació activa en l'impuls de la Llei ELA, aprovada a l'octubre, a través de la Confederació ConELA, ja que la Fundació és membre de la Junta d'aquesta, i contribuint al seu desenvolupament i aprovació per unanimitat al Congrés dels Diputats.

A nivell estatal i internacional, la Fundació treballa coordinadament amb altres entitats del sector —com l'Aliança Internacional d'ELA i EUPALS— per sumar esforços i avançar en objectius comuns.

També col·labora amb la indústria farmacèutica i societats científiques, aportant la visió i experiència de les persones afectades per millorar la recerca i l'abordatge de la malaltia.

Aquest conjunt d'accions consolida el paper de la Fundació com a veu experta i interlocutora clau en la defensa dels drets del col·lectiu, treballant de manera constant per transformar i millorar el sistema social, sanitari i de recerca.



4.5 SENSIBILITZACIÓ I DIFUSIÓ

L'ELA és encara una malaltia poc coneguda, per això la difusió d'aquesta i de la tasca de la Fundació és indispensable per tal de **sensibilitzar a la societat i**

aconseguir una ciutadania compromesa i activa respecte a les necessitats de les persones afectades. Les principals activitats de difusió es realitzen a través de:

PÀGINA WEB ESPECÍFICA

53 NOTÍCIES | **11** ARTICLES I ENTRE-
VISTES D'INTERÈS | **11** BUTLLETINS
MENSUALS

www.fundaciomiquelvalls.org

REVISTA ANUAL INFORMATIVA



PRESENCIA A LES XARXES SOCIALS

4.851 SEGUIDORS FACEBOOK (+76) | **2.002** SEGUIDORS TWITTER (X) (+51) | **4.013** SEGUIDORS INSTAGRAM (+723) | **19.000** REPRODUCCIONS NOVES AL YOUTUBE AL 2024

TRÍPTICS DE DIFUSIÓ



INTERVENCIONS ALS MITJANS

55 MENCIONS A PREMSA ONLINE | **3** MENCIONS A PREMSA ESCRITA | **4** ENTREVISTES O NOTÍCIES A LA RÀDIO | **6** ENTREVISTES O REPORTATGES A LA TV | **68** INTERVENCIONS EN TOTAL

Es poden veure totes les **participacions als mitjans** de comunicació al lloc web de la Fundació.

PETICIONS D'ESTUDIANTS

Des de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls rebem anualment diverses **sol·licituds d'estudiants** que volen comptar amb la nostra col·laboració en treballs de recerca de batxillerat, així com en projectes de final de grau, postgrau o màster, tots ells vinculats a l'ELA. Per a l'entitat, és especialment rellevant donar suport a aquest interès acadèmic i contribuir a la formació de futurs professionals sensibilitzats amb la malaltia. Enguany s'han atès **més de 17 peticions** d'informació per part d'aquest col·lectiu.

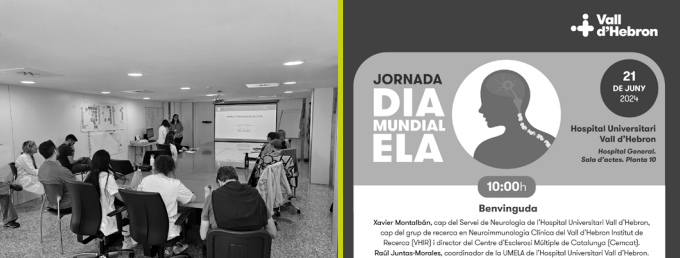
INICIATIVES SOLIDÀRIES

Enguany, persones, col·lectius i entitats s'han mobilitzat impulsant **iniciatives solidàries** que, més enllà de la captació de fons per donar suport a les persones afectades d'ELA, contribueixen de manera significativa a sensibilitzar la societat i donar visibilitat a la malaltia. Durant aquest any s'han dut a terme més de **60** iniciatives arreu de Catalunya.



JORNADES PER LA DIFUSIÓ I SENSIBILITZACIÓ EN LA MALALTIA

Organització i participació en **Jornades per la difusió i sensibilització** en la malaltia: jornades i xerrades científiques i de divulgació general per a afectats, familiars, cuidadors relacionats amb l'ELA i la Malaltia de la Motoneurona.



REUNIONS, JORNADES I TROBADES AMB L'ADMINISTRACIÓ I ESTAMENTS

Reunions, jornades i trobades amb l'administració pública i amb diversos organismes i serveis públics amb l'objectiu de visibilitzar la realitat de les persones afectades d'ELA/MMN i les seves famílies, així com impulsar millores en l'àmbit de les ajudes, l'atenció i la investigació. Durant aquest any s'han dut a terme més de **180** trobades per apropar el dia a dia del col·lectiu que representem.

DOCÈNCIA A COL·LECTIUS ESPECIALITZATS D'ESTUDIANTS I PROFESSIONALS

L'equip de professionals de la Fundació desenvolupa cada vegada més **accions de docència adreçades a col·lectius especialitzats**, tant estudiants com equips socio-sanitaris o altres professionals, amb l'objectiu de sensibilitzar i formar a persones que treballen o treballaran amb persones afectades d'ELA. Aquestes sessions permeten aprofundir en el coneixement de la malaltia i dels recursos disponibles per a la seva atenció. Durant aquest any s'han dut a terme 17 accions formatives arreu de Catalunya.



PERSONALITATS PÚBLIQUES

Implicació de personalitats públiques per incrementar la visibilitat de l'ELA/MMN, que, gràcies a la seva projecció social, contribueixen a amplificar la difusió de la malaltia i a reforçar el reconeixement i la credibilitat de l'entitat i de la seva tasca.



MARXANDATGE

Marxandatge solidari (samarretes, bosses, clauers, gorres, llibres, ampolles, etc). També és una manera de fer un "Gest per l'ELA".



CAMPANYA DE DIFUSIÓ ESPECÍFICA: FES UN GEST PER L'ELA

El Gest per l'ELA és el símbol de la campanya de sensibilització de la Fundació: una imatge senzilla d'una mà que, amb la posició dels dits, dibuixa la lletra "L". Amb aquest gest volem transmetre que qualsevol acció, per petita que sigui, pot contribuir a donar visibilitat a la malaltia. Cada vegada que una persona el fa i en coneix el significat, avancem en el repte de fer l'ELA més visible a la societat. Fer un Gest per l'ELA pot traduir-se en múltiples formes de compromís: des d'un donatiu fins a l'organització d'una iniciativa solidària o la vinculació com a persona col·laboradora o voluntària.



TMB FA UN FES UN GEST PER L'ELA

Els i les professionals de Transports Metropolitans de Barcelona han escollit enguany donar suport a les persones afectades d'ELA en el marc del projecte Tria la teva causa, una iniciativa que dona veu a la plantilla per decidir l'acció social de la companyia. Aquesta campanya ha tingut com a objectiu sensibilitzar la ciutadania sobre la malaltia, visibilitzar les necessitats del col·lectiu i donar a conèixer la tasca de la Fundació. L'acte de presentació, per exemple, es va celebrar a l'estació de metro d'Universitat, va comptar amb la participació de la cantautora Judit Neddermann, que va interpretar la cançó "Avui és el millor dia", així com amb el testimoni d'una persona afectada. La campanya s'ha desplegat al llarg d'algunes setmanes a través de múltiples accions de difusió a la xarxa de metro i autobusos, així com activitats obertes al públic, com exposicions de productes de suport que necessiten les persones amb ELA, xerrades divulgatives, amb la participació de Juan Carlos Unzué, i activitats participatives. També s'han elaborat continguts audiovisuals amb testimonis directes per apropar la realitat de l'ELA a la ciutadania i fer-ne difusió a tota la xarxa de transport públic de la ciutat de Barcelona.



21 DE JUNY - DIA MUNDIAL DE L'ELA

El dimarts dia **21 de Juny de 2024** es va celebra el **Dia Mundial de l'ELA**!

Amb motiu del Dia Mundial de l'ELA, la Fundació impulsa anualment la campanya Fes un Gest per l'ELA, convidant la ciutadania a compartir una fotografia o vídeo fent el gest a les xarxes socials. Aquesta acció compta també amb la implicació d'ajuntaments i institucions d'arreu del territori, que s'hi adhereixen il·luminant edificis emblemàtics de color verd i participant activament en la difusió de la campanya. La iniciativa s'ha consolidat com una acció de gran abast i participació, implicant tant la ciutadania com personalitats públiques i administracions locals, i contribuint de manera significativa a la sensibilització social i a la visibilització de l'ELA a Catalunya.



“AVUI ÉS EL MILLOR DIA - CANÇÓ DE JUDIT NEDDERMANN

La cantautora **Judit Neddermann** ha compost la cançó “**Avui és el millor dia**”, interpretada conjuntament amb el cor The Beating Souls, una peça creada especialment pensant en les persones afectades d'ELA i les seves famílies. La cançó neix a partir d'una proposta de l'artista Nina i de la relació amb la família Oliveras, especialment amb l'Ildefons, que és afectat d'ELA, el qual va compartir amb ella la seva vivència amb la malaltia i va inspirar el missatge central de la peça: viure el present amb sentit i plenitud. Aquesta experiència va donar forma a una cançó carregada de significat i sensibilitat.

Amb aquesta iniciativa, l'artista no només aporta una obra emocionalment potent, sinó també un compromís directe: tots els beneficis generats es destinen íntegrament a la Fundació. A més, la implicació col·lectiva ha fet possible la creació d'un videoclip amb la participació de persones afectades, reforçant el missatge de visibilització i suport. Cada escolta esdevé així un gest solidari que contribueix a millorar la qualitat de vida del col·lectiu i a continuar avançant en l'atenció i la recerca de la malaltia.



La Fundació és una **entitat privada sense ànim de lucre** que, a través del Departament de Recursos, treballa de manera continuada per identificar i consolidar diverses fonts de finançament, tant públiques com privades. L'objectiu és garantir la sostenibilitat de l'entitat i disposar dels recursos necessaris per desenvolupar i fer créixer els projectes i serveis adreçats a les persones afectades d'ELA i les seves famílies.

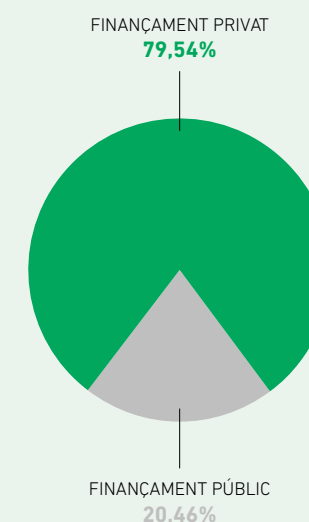
SUBVENCIONS I AJUTS D'ENTITATS PÚBLIQUES

El **finançament públic ha representat aquest any el 20,46% del total d'ingressos** de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls, consolidant-se com una font rellevant de suport per al desenvolupament dels projectes de l'entitat.

Durant aquest període s'han rebut un total de 19 subvencions i ajuts econòmics, concedits per 11 organismes públics de diferents àmbits, autonòmic, provincial i municipal, fet que evidencia la confiança institucional en la tasca de la Fundació.

Per a més informació i el detall complet d'aquestes aportacions, es pot consultar l'**apartat de Transparència del nostre web**.

FONS DE FINANÇAMENT 2024

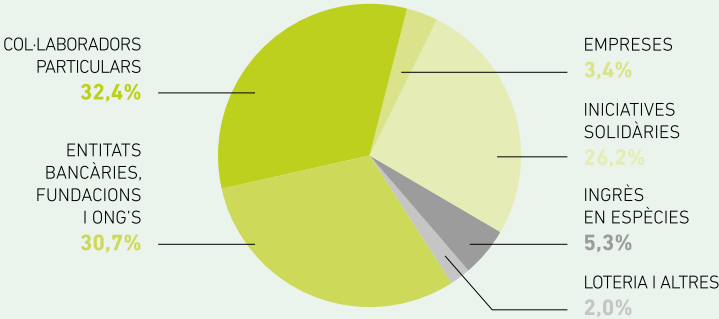


Amb tu, farem possible l'impossible.

FINANÇAMENT PRIVAT

El **finançament privat** representa el **79,54% del total** de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls.

FINANÇAMENT PRIVAT



COL-LABORACIONS PARTICULARS,
D'ENTITATS BANCÀRIES, ALTRES FUNDACIONS I D'EMPRESSES

Gràcies a la generositat i compromís de persones col·laboradores, entitats bancàries, altres fundacions i empreses que confien en la nostra tasca, la Fundació pot continuar desenvolupant projectes orientats a millorar la qualitat de vida de les persones afectades d'ELA i les seves famílies.

A totes elles, volem expressar el nostre sincer agraïment per la confiança i el suport continuat. Des de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls, seguirem treballant amb responsabilitat i transparència per donar continuïtat i impulsar els nostres projectes.

INICIATIVES SOLIDÀRIES "GESTOS PER L'ELA"

Aquest 2024, nombroses persones han volgut sumar-se al moviment "Fes un Gest per l'ELA" impulsant iniciatives solidàries arreu del territori, arribant a **prop de 60 activitats**. Aquestes accions no només han contribuït a la captació de fons, sinó també a la sensibilització i visibilització de la malaltia. Volem agrair sincerament la implicació i solidaritat de totes les persones que ho han fet possible. En un context complex, el seu compromís amb les persones afectades d'ELA i les seves famílies és, sens dubte, essencial per continuar avançant.



VENDA DE LOTERIA SOLIDÀRIA DE NADAL I GROSSA DE CAP D'ANY

Aquest any s'han venut **12.000 participacions solidàries per al Sorteig de Nadal**, així com **300 participacions de la Grossa de Cap d'Any** (amb dos números per butlleta) i **1.400 participacions de la Dooble**. Cal destacar que **el número jugat en el Sorteig de Nadal va resultar premiat**, amb un import de 15€ per participació, fet que ha contribuït a reforçar l'impacte solidari d'aquesta iniciativa.

**SORTEO
EXTRAORDINARIO
DE NAVIDAD**

**La Grossa
de Cap d'Any**

**11873
00315**

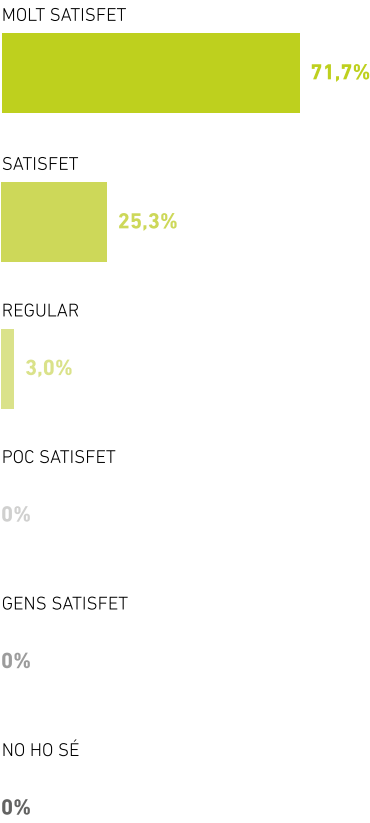
Durant l'any 2024 s'ha continuat utilitzant l'enquesta de satisfacció com a eina clau per conèixer la valoració de les persones afectades d'ELA/MMN ateses i dels seus familiars. La informació recollida permet analitzar la qualitat de l'atenció prestada, identificar necessitats i detectar possibles àrees de millora.

Aquest procés d'avaluació és fonamental per orientar la planificació de l'any següent, definint objectius, propostes de millora i actuacions que donin resposta a les necessitats detectades.

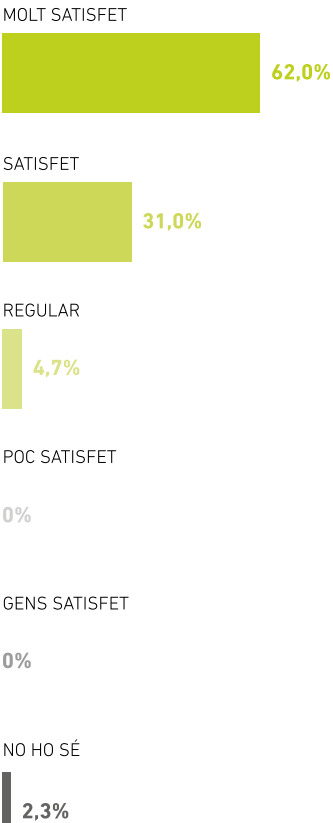
A continuació, es presenta un resum dels principals resultats obtinguts:



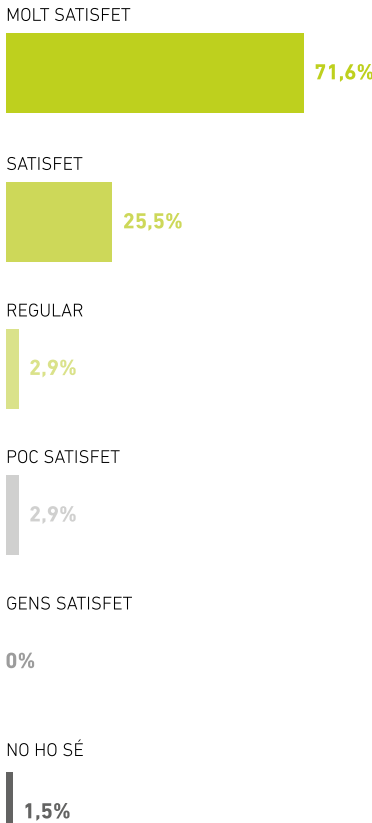
Gràcies a aquestes enquestes hem pogut constatar que continuem donant un servei útil i de qualitat a les persones afectades d'ELA i a les seves famílies tant als domicilis com a les Unitats Multidisciplinàries de la malaltia.



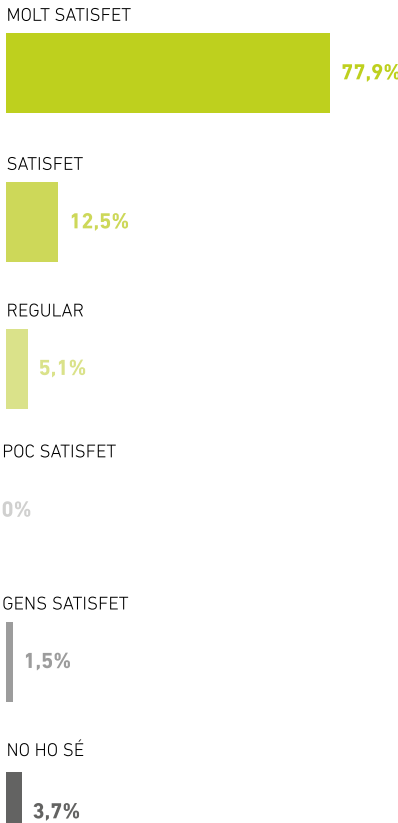
VALORACIÓ GENERAL DE L'EQUIP DE TREBALL SOCIAL DE LA FUNDACIÓ



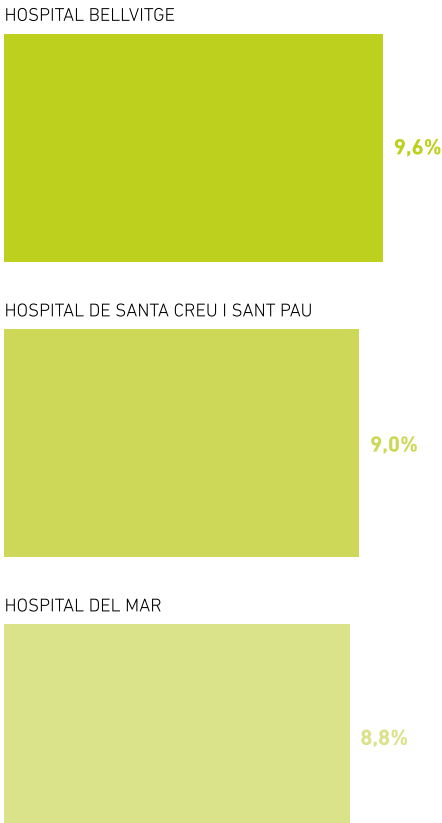
VALORACIÓ GENERAL DE L'EQUIP DE PSICOLOGIA DE LA FUNDACIÓ



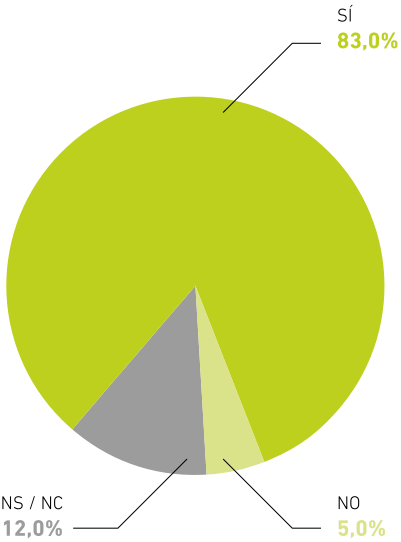
SATISFACCIÓ, INFORMACIÓ I ASSESSORAMENT DE L'EQUIP DE TERÀPIA OCUPACIONAL



VALORACIÓ GENERAL DEL BANC DE PRODUCTES DE SUPORT

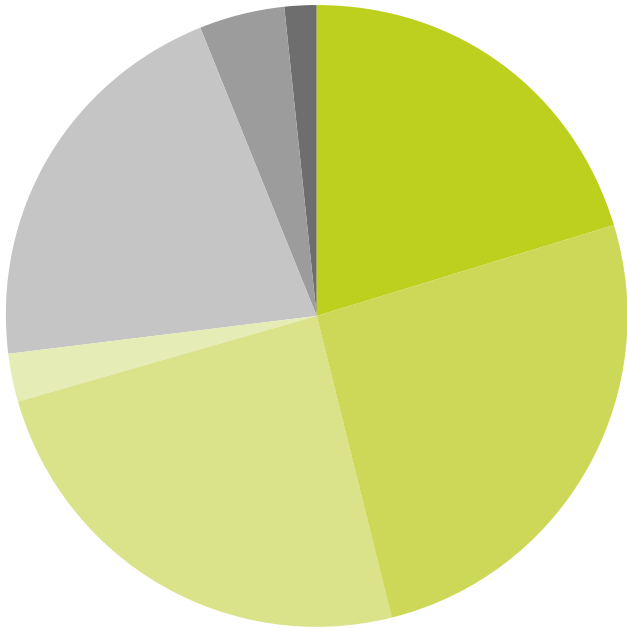


VALORACIÓ GENERAL DE LES UNITATS ESPECIALITZADES D'ELA (DE L'1 AL 10)

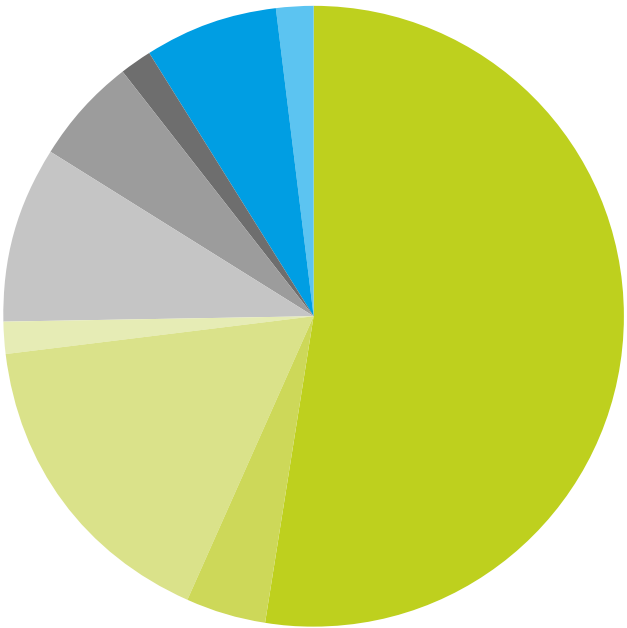


LA FUNDACIÓ ET FACILITA LA COORDINACIÓ AMB ALTRES SERVEIS I PROFESSIONALS? (%)

Cada cop és més a prop el dia en el que
vencerem l'ELA.



INGRESSOS 2024: 1.717.530,55 €				2023	2024
ENTITATS PÚBLIQUES (20,46%)				208.033,73 €	351.400,34 €
COL-LABORADORS PARTICULARS (25,74%)				396.714,41 €	442.028,22 €
ENTITATS BANCÀRIES, FUNDACIONS I ONG'S (24,42%)				263.058,91 €	419.432,01 €
EMPRESES (2,71%)				37.358,32 €	46.542,91 €
INICIATIVES SOLIDÀRIES (20,80%)				258.639,39 €	357.275,43 €
DONATIS EN ESPÈCIES (4,25%)				40.547,78 €	72.940,64 €
LOTERIA I ALTRES (1,63%)				27.345,50 €	27.911,00 €



DESPESES 2024: 1.471.933,76 €				2023	2024
ATENCIÓ A DOMICILI (52,58%)				50.5407,43 €	773.875,38 €
ATENCIÓ A LES UNITATS FUNCIONALS D'ELA/MMN (4,18%)				68.831,19 €	61.655,35 €
BANC DE PRODUCTES DE SUPORT (BPS) (16,47%)				169.293,12 €	242.499,56 €
AJUDES A FAMÍLIES EN RISC DE VULNERABILITAT SOCIAL (1,56%)				20.809,41 €	22.900,65 €
AJUDES A INVESTIGACIÓ I INVESTIGACIÓ PSICOSOCIAL (9,32%)				54.591,79 €	137.191,11 €
SENSIBILITZACIÓ I DIFUSIÓ (5,51%)				35.267,18 €	81.156,40 €
VOLUNTARIAT (1,59%)				29.465,32 €	23.352,56 €
CAPTACIÓ DE FONS (7,05%)				131.910,75 €	103.763,65 €
GESTIÓ I ADMINISTRACIÓ (1,74%)				27.862,82 €	25.539,10 €

PROTECTORS



BENEFACTORS



COL·LABORADORS



ENTITATS AMB QUI TREBALLEM PER MILLORAR LA QUALITAT DE VIDA DE LES PERSONES AFECTADES D'ELA/MMN I LES SEVES FAMÍLIES



MIQUEL VALLS
FUNDACIÓ
CATALANA
D'ELA



**FES
UN
PER
L' GEL
A**



MIQUEL VALLS
FUNDACIÓ
CATALANA
D'ELA

COL·LABORA

TRUCA AL 93 766 59 69

www.fundaciomiquelvalls.org

ela@fundaciomiquelvalls.org

