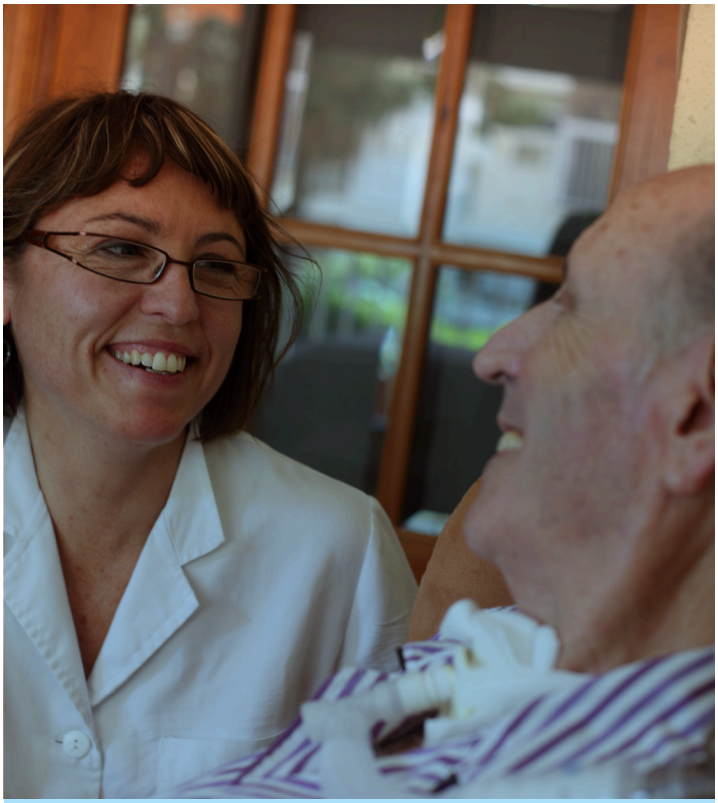
FUNDACIÓ CATALANA D'ELA MIQUEL VALLS



Àmbit geogràfic: Autonòmic
Seu social: Calella
Forma jurídica: Fundació

- **31 persones treballadores**
- **75 persones voluntàries**

NOMBRE ACTUAL DE PERSONES ATESES EN ELS SERVEIS A LES PERSONES:

- 672 a usuàries a altres col·lectius: (Persones afectades d'ELA)

www.fundaciomiquelvalls.org

Breu història de l'organització

La Fundació neix el 2005 a Calella (Barcelona) com una fundació privada i sense ànim de lucre. És impulsada pel 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.

Som l'única entitat sense ànim de lucre a Catalunya que treballa per millorar la qualitat de vida de les persones afectades d'ELA/Malaltia de Motoneurona, oferint també el mateix suport a les seves famílies, i que a més lluita contra aquesta malaltia fomentant la investigació de la mateixa.

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 i els seus familiars, i lluitar perquè aquesta malaltia sigui curable.

Descripció de l'activitat

La Fundació Catalana d'Esclerosi Lateral Amiotròfica Miquel Valls és una entitat sense ànim de lucre dedicada a millorar la qualitat de vida de les persones afectades d'ELA i acompanyar les seves famílies a tot Catalunya.

La seva activitat principal se centra en l'atenció integral i especialitzada, mitjançant serveis d'atenció domiciliària en treball social, teràpia ocupacional i psicologia, adaptats a les diferents fases de la malaltia. L'entitat disposa també d'un Banc de Productes de Suport, que facilita ajudes tècniques per afavorir l'autonomia personal i la cura al domicili.

La Fundació col·labora activament amb les Unitats Funcionals d'ELA i Motoneurona dels hospitals de referència del territori, i impulsa grups de suport i ajuda mútua per a persones afectades, cuidadores i familiars, així com en el procés de dol.

A més, desenvolupa accions de sensibilització social, suport a la investigació, coordinació amb la xarxa pública i privada i promoció del voluntariat, fomentant el treball en xarxa i la complementarietat de serveis.

DESCRIPCIÓ DE LA INICIATIVA PROPOSADA

RESPIRS PUNTUALS A DOMICILI PER A PERSONES CUIDADORES/ FAMILIARS DE PERSONES AFECTADES D'ESCLEROSI LATERAL AMIOTRÒFICA (ELA) I ALTRES MALALTIES DE LA MOTONEURONA (MMN)

Breu descripció

La solució que es proposa a la necessitat exposada es la d'oferir respirs puntuals a les famílies afectades d'ELA tenint en compte la situació de cada família i les seves necessitats concretes. Aquests respirs s'oferiran a través de la subcontractació per part de l'entitat, d'una empresa de cuidadors/es professionals que atendran les demandes que la Fundació ja haurà recollit prèviament. Aquesta solució ajudarà a millorar el benestar físic, mental i emocional de les persones cuidadores d'afectats/des d'ELA.

Aquest projecte vol donar resposta a la necessitat de disminuir la sobrecàrrega que sovint pateixen els familiars que tenen el rol de cuidador/a principal, oferint respirs puntuals a domicili per part d'una persona cuidadora professional externa durant un període de temps determinat.

Aportació de valor de la iniciativa

Aquesta iniciativa aporta un alt valor social donant resposta directa a una necessitat urgent i específica de les famílies afectades per l'ELA: el desgast físic i emocional de les persones cuidadores. Mitjançant la prestació de respirs puntuals, adaptats a cada cas i gestionats per professionals qualificats, es garanteix un descans necessari per a les famílies, alhora que es manté una atenció de qualitat a les persones d'ELA. La flexibilitat i personalització del servei asseguren una intervenció eficient i efectiva, millorant el benestar global del nucli familiar. A més, el projecte reforça el compromís de la Fundació amb l'atenció integral i humanitzada, i contribueix a prevenir situacions de sobrecàrrega i a retardar possibles institucionalitzacions. És una acció concreta, sostenible i d'alt impacte en la qualitat de vida de les persones cuidadores i dels seus familiars afectats.

Necessitat a la que respon

L'ELA provoca dependència total requerint d'una persona cuidadora 24h al dia. Quan la malaltia avança és inviable assumir la cura de la persona sense suport extern. A més, la manca de formació especialitzada per abordar les cures específiques als pacients i la dificultat que suposa en general atendre a una persona afectada d'ELA a diferència d'altres patologies, provoca la sobrecàrrega i claudicació de les persones cuidadores familiars i professionals. Actualment, el sistema públic ofereix 94 hores mensuals de servei d'ajuda al domicili per grau III de dependència, que per les característiques de la malaltia són insuficients i en molts casos per manca de recursos no es poden fer efectives.

Principals objectius assolits

Millorar la qualitat de vida de les persones cuidadores d'afectats/des d'ELA

Donar resposta a les necessitats específiques de les persones cuidadores familiars d'afectats/des d'ELA.

Proporcionar formació especialitzada per la cura de les persones afectades d'ELA als seus cuidadors/res.

Generar evidència perquè l'administració pública conegui les necessitats específiques de cura de les persones afectades d'ELA.

Principals resultats obtinguts

Gràcies al present projecte s'ha millorat la qualitat de vida de les persones afectades d'ELA i les seves famílies i s'ha donat resposta a les necessitats específiques de les persones cuidadores de persones afectades d'ELA. La Terapeuta Ocupacional ha proporcionat formació especialitzada per la cura de les persones afectades d'ELA als seus cuidadors/es. S'ha pogut generar evidència perquè l'administració pública pugui conèixer les necessitats específiques de cura de les famílies que pateixen ELA. Duran l'any 2025, la Fundació a atès a 672 famílies (430 a domicili, 179 a les Unitats Hospitalàries i 15 de manera telefònica). De les famílies ateses a domicili (430), 399 han estat ateses per les treballadores socials de l'entitat, i d'aquestes 399, 347 han estat ateses per les Terapeutes Ocupacionals de la Fundació i 157també per les psicòlogues.

En total, 25 famílies afectades d'ELA han rebut respirs puntuals i suport pel cuidador/a familiar mitjançant una persona cuidadora professional, que ha proporcionat assistència durant diverses hores setmanals als domicilis durant un període determinat. D'aquestes 25 famílies, en 12 casos la persona afectada és un home, i en 13, una dona.

Per altra banda, a través del Test Mini-Zarit s'ha pogut veure que ha disminuït la sobrecàrrega dels cuidadors/es/familiars amb una mitja de 2 punts.

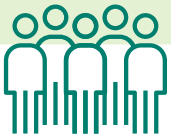
Abast de l'experiència

La iniciativa s'adreça a les famílies cuidadores de persones afectades per l'ELA que es troben en situació de sobrecàrrega física i emocional. Es preveu arribar a totes les famílies amb menys xarxa de suport i amb més sobrecàrrega. L'experiència es basa en la trajectòria i el coneixement acumulat per la Fundació, que compta amb un ampli registre de casos i un contacte directe amb les famílies. El servei es gestionarà amb criteris d'equitat, proximitat i adaptabilitat, assegurant que les hores de respir s'ajustin

a les necessitats específiques de cada situació. La col·laboració amb empreses de cuidadors/es professionals permet garantir una atenció de qualitat i continuïtat. L'abast de l'experiència també inclou la recollida de dades i valoració d'impacte per poder millorar i ampliar el servei en futures edicions.

Persones implicades en l'experiència:

Treballadores: 26
Membres equips directius: 7
Ateses: 25
Voluntàries: 2



Principals factors clau d'èxit

La Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls és la única entitat a tot Catalunya que treballa per millorar la qualitat de vida de les persones afectades d'ELA, comptem amb 21 anys d'experiència i amb més de 1900 casos atesos durant tots aquests anys. La Fundació ha estat una peça clau en les negociacions de la Llei ELA i s'ha centrat amb les necessitats reals de les persones afectades d'ELA i les seves famílies. Per altra banda els 29 professionals que formen l'entitat són experts en aquesta greu malaltia. A més el projecte està en seguiment constant que permeten detectar millores i assegurar la qualitat del servei.

Dificultats i reptes superats

Un dels principals reptes ha estat la complexitat logística i territorial, ja que les famílies afectades per l'ELA es troben distribuïdes arreu del territori, sovint en zones rurals o de difícil accés.

Un altre repte significatiu ha estat la desconfiança inicial d'algunes famílies a delegar la cura en persones externes.

També ha estat un repte ajustar la demanda creixent a la disponibilitat de recursos, fet que ha obligat a prioritzar casos segons criteris d'urgència i intensitat de la sobrecàrrega del cuidador/a.

Elements innovadors que aporta la iniciativa

Es tracta d'un model de respir que no es basa en torns fixes o calendaris estàndard, sinó en la disponibilitat real i les situacions puntuals de cada família.

- Adaptació total a les necessitats reals de cada família: el projecte parteix d'una escolta activa i continuada a les famílies, recollint les seves demandes concretes abans d'activar el servei. Aquesta orientació centrada en la persona és clau per garantir la rellevància i eficàcia de la intervenció.

- Professionalització de la cura temporal: a diferència d'altres models basats en voluntariat o

- familiars de relleu, aquesta iniciativa es basa en la subcontractació de cuidadors/es professionals, garantint una atenció segura, qualificada i de confiança per a les persones amb ELA i el seu entorn.

- Enfocament preventiu i de sostenibilitat emocional: el projecte no només dona resposta a

- una necessitat immediata, sinó que contribueix a evitar l'esgotament dels cuidadors/es, reduint el risc de malalties associades a l'estrès i millorant la capacitat de sostenir la cura al llarg del temps.

- Integració dins d'un model d'atenció integral: aquest servei de respir no és una acció aïllada, sinó que forma part d'un sistema de suport més ampli liderat per la Fundació, fet que en multiplica l'impacte i assegura una atenció coherent i coordinada.

Principals factors que permeten la transferència i replicabilitat:

La iniciativa és transferible i replicable gràcies a diversos factors que en faciliten la implementació en altres entitats i territoris. En primer lloc, el model de respir flexible, puntual i personalitzat és adaptable a diferents realitats familiars, permetent ajustar la intensitat i la freqüència del servei segons les necessitats detectades. Això fa que qualsevol entitat amb coneixement del seu col·lectiu pugui adaptar el servei de forma eficaç.

Un segon factor clau és la subcontractació de serveis professionals de cura, que permet escalar la iniciativa sense necessitat d'ampliar directament l'estructura interna de l'entitat.

Un element fonamental per a la transferència és també l'encaix amb el marc normatiu actual, especialment amb la Llei ELA aprovada.

Finalment, l'experiència i documentació de la Fundació permet oferir bones pràctiques, guies i assessorament a altres entitats que vulguin implementar.