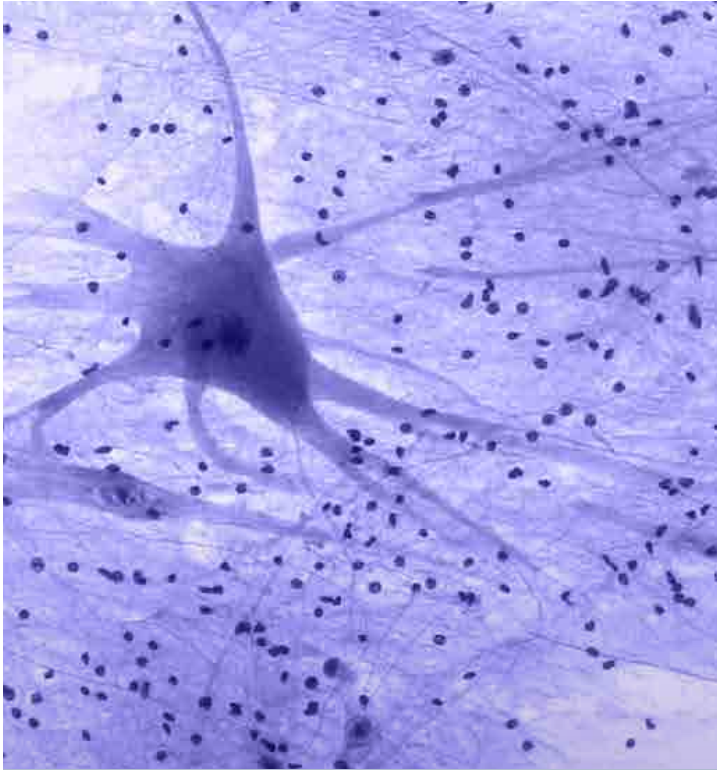


FUNDACIÓ INTERNACIONAL MIQUEL VALLS CONTRA L'ESCLEROSI LATERAL AMIOTRÒFICA



Seu social: Calella

Àmbit geogràfic: estatal

Forma jurídica: fundació

- 16 persones treballadores
- 63 persones voluntàries
- 961 persones sòcies
- 461 persones ateses en serveis d'atenció a la dependència o la discapacitat

www.fundaciomiquelvalls.org/ca/

Breu història de l'organització

La fundació neix el 2005 a Calella (Barcelona) com una fundació privada i sense ànim de lucre, impulsada per l'Enric M. Valls, el pare del qual va morir a causa de l'Esclerosi Lateral Amiotròfica. Abans d'adquirir definitivament el nom de Fundació Miquel Valls també va ser coneguda com a Fundació Catalana d'ELA (Elacat).

És l'única entitat sense ànim de lucre a tot Catalunya que treballa per millorar la qualitat de vida de les persones afectades d'ELA i altres malalties de motoneurona i oferir suport a les seves famílies, i que lluita contra la malaltia promovent la seva investigació.

Missió

És un equip de professionals amb vocació de millorar societat, que neix de la voluntat i experiència d'un familiar d'afectat d'ELA, amb l'objectiu de millorar la qualitat de vida dels afectats d'ELA i els seus familiars, i lluitar perquè la ELA sigui curable.

Descripció de l'activitat

El principal objectiu de l'entitat és millorar la qualitat de vida de les persones afectades d'ELA/MMN i donar suport a les seves famílies.

En aquest sentit, les principals activitats desenvolupades actualment són:

- Atenció domiciliària i a les Unitats Funcionals especialitzades en treball social, teràpia ocupacional i psicologia a les persones afectades d'ELA.
- Atenció en telemedicina.
- Foment i suport a la investigació de la malaltia.
- Transmissió de les necessitats de les persones afectades d'ELA/MMN.
- Activitats de difusió.
- Coordinació amb la resta de recursos i professionals de la xarxa pública i privada.
- Promoció del voluntariat.

En totes les seves actuacions l'entitat es coordina amb la resta de centres hospitalaris, professionals i recursos de la xarxa pública i privada que atenen a les persones afectades d'ELA/MMN i les seves famílies, amb l'objectiu de promoure el treball en xarxa i la col·laboració, potenciant la complementarietat de serveis i evitant duplicitats i malbaratament de recursos.

DESCRIPCIÓ DE L'EXPERIÈNCIA**TELEMEDICINA PER A PERSONES AFECTADES D'ELA I ALTRES MALALTIES DE LA MOTONEURONA****Breu descripció**

El projecte suposa la implementació d'una aplicació per a mòbils i tauletes adreçada a pacients d'ELA, altres malalties de la motoneurona i d'altres malalties minoritàries per controlar tots els símptomes que presenta la malaltia, així com per apropar als professionals sanitaris i socials especialitzats al pacient i la seva família.

La Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls ha adquirit una llicència d'una aplicació per a mòbils i tauletes que ja estava en funcionament per la lluita contra la SIDA. Aquesta app, anomenada LinkELA, s'ha adaptat a les necessitats dels pacients que pateixen ELA o altres malalties de la motoneurona i es pot controlar tots els símptomes que provoca la malaltia, des de temes de nutrició, ventilació, etc., a l'estat emocional del pacient, la sobrecàrrega del cuidador, etc. Es poden penjar totes les proves mèdiques i informes socials dels pacients. També disposa d'un sistema de missatgeria, de videoconferència, de citació del pacient, com també d'un sistema de recordatoris que ajudarà a l'adherència dels pacients amb la medicació i en el desenvolupament d'assajos clínics.

Aportació de valor de la iniciativa

Es tracta d'una iniciativa en la qual ja estaven treballant, però a causa de la situació de pandèmia, es va accelerar i posar en marxa. Es va començar amb una prova pilot l'any 2021 i a partir del març del 2022 es va instaurar l'aplicació. El projecte es basa en un model d'atenció que està consolidat i reconegut per les administracions públiques com són les Unitats d'Expertesa Clínica. La iniciativa permet que la persona afectada d'ELA se li puguin controlar tots els símptomes de la malaltia a través de l'aplicació i així evitar desplaçaments innecessaris als centres hospitalaris, com a resultat això permet una millor qualitat de vida del pacient.

Necessitats identificades

Les persones d'ELA i altres malalties de la motoneurona no sempre disposen de la millor atenció segons l'àrea on es trobin. A més, la poca densitat d'aquesta malaltia provoca normalment una manca d'especialització dels equips de professionals que les atenen. Poder disposar d'una eina que permeti establir una comunicació constant amb l'equip mèdic i social, que monitoritzi l'estat del pacient i que ofereixi eines d'autocomprensió i autogestió d'aquestes malalties suposarà una millora de la qualitat de vida de les persones afectades i les seves famílies. A més, la situació viscuda a causa de la pandèmia ha fet accelerar el procés i ha accentuat la necessitat dels malalts per disposar d'aquesta eina. Tenint en compte que durant els mesos en què el país va

estar en estat d'alarma les Unitats Hospitalàries van estar tancades i no es van realitzar visites presencials i que les persones afectades d'ELA són pacients de risc, es vol estar preparat per si es torna a viure una situació similar. Una atenció en Telemedicina permetrà una millor gestió de les visites hospitalàries, ja sigui evitant desplaçaments innecessaris com citant els pacients que ho necessitin en el moment que ho necessitin, així com eliminant les barreres físiques determinades per elements sociodemogràfics apropant els millors serveis assistencials a les persones que ho necessitin.

Principals objectius assolits

Millorar la qualitat de vida de les persones afectades d'Esclerosi Lateral Amiotròfica (ELA) i altres malalties de la motoneurona, i de les seves famílies.

Objectius específics:

- Introduir la telemedicina mitjançant una app a les persones afectades d'ELA i altres malalties de la motoneurona, i les seves famílies.
- Reduir el cost de l'atenció sanitària.
- Evitar desplaçaments innecessaris dels pacients als Hospitals.
- Citar als pacients abans o després de la cita programada si és necessari, segons l'estat del pacient.
- Millorar el vincle entre el professional i les famílies.
- Apropar el tractament expert necessari en una malaltia minoritària i complexa com la ELA.
- Disminuir la dispersió geogràfica
- Facilitar la coordinació amb els serveis sanitaris i socials del territori.

Principals resultats obtinguts

Gràcies al present projecte les persones afectades d'ELA i les seves famílies han millorat la seva qualitat de vida. A més, la telemedicina ha permès disposar d'una eina que permet establir una comunicació constant amb l'equip mèdic i social, que monitoritza l'estat del pacient i que ofereix eines d'autocomprensió i autogestió de la malaltia.

Està demostrat que una atenció integral per un equip mèdic i social a les Unitats Hospitalàries i a domicili, estenen la supervivència i milloren la qualitat de vida de les persones afectades d'ELA. Si que és veritat que molts pacients que no viuen a prop de les Unitats Hospitalàries adaptades a l'atenció en ELA, sovint es queixen que els hi suposa una fatiga afegida, ja que els desplaçaments són llargs i pesats. És per això que la telemedicina ajuda a apaivagar aquest malestar, ja que evita desplaçaments innecessaris a les Unitats, es citen abans o després de la cita programada si és necessari, segons l'estat del pacient i millora el vincle entre els professionals i les famílies. A més, a la llarga la telemedicina reduirà costos de l'atenció sanitària.

No disposem d'indicadors quantitius ni qualitius, ja que el projecte es troba en fase inicial.

Abast de l'experiència

El projecte es troba en fase pilot i s'està treballant amb l'Hospital Universitari de Bellvitge i l'Hospital del Mar, però pretenen estendre'l a tots els hospitals que ofereixen una atenció multidisciplinària als malalts d'ELA i altres malalties de la motoneurona (ja s'ha presentat el projecte a l'Hospital Vall d'Hebron, Hospital Sant Pau i l'Hospital Clínic). Actualment, la prova pilot ha començat amb 5 pacients, però es preveu que s'acabarà el mes de juny amb una participació d'uns 15-20 pacients. A més, s'ha exposat el projecte al CatSalut i l'han valorat molt positivament.

El seguiment que es preveu amb la implementació d'aquesta app és un seguiment mèdic i social, una mirada holística i integradora per donar una atenció centrada en la persona.

Persones implicades en l'experiència

Treballadores: 2

Membres equips directius: 2

Ateses: 28



Principals factors clau d'èxit

Disposar d'una eina que permet establir una comunicació constant amb l'equip mèdic i social, que monitoritza l'estat del pacient i que ofereix eines d'autocomprensió i autogestió de la malaltia, suposa una millora de la qualitat de vida de les persones afectades d'ELA i les seves famílies.

A la llarga, gràcies a la telemedicina es reduiran els costos de l'atenció sanitària, s'evitaran desplaçaments innecessaris dels pacients als hospitals, se citaran els pacients en el moment necessari segons el seu estat, disminuirà la dispersió geogràfica i es facilitarà la coordinació entre els serveis sanitaris i socials del territori, entre d'altres.

Dificultats i reptes superats en el desenvolupament de la iniciativa

Entendre les necessitats dels pacients i que els pacients vegin amb bons ulls una atenció telemàtica. Per sort o per desgràcia, la pandèmia ens ha facilitat aquest punt ja que el món en general s'ha hagut de actualitzar i familiaritzar amb les noves tecnologies per poder mantenir les relacions laborals, socials i amb el món en general.

Elements innovadors que aporta l'experiència

Per entendre el paper que la telesalut pot jugar en la cura de l'ELA és essencial entendre l'actual estàndard d'atenció multidisciplinari usat per la majoria dels grans centres d'ELA. Els pacients són visitats aproximadament cada tres mesos per un

equip multidisciplinari, incloent-hi un neuròleg, una infermera, un treballador social, un pneumòleg, un logopeda, dietista, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, i professional de la salut mental. Les proves de funció pulmonar són típicament realitzades en aquestes visites per un terapeuta respiratori.

Els estudis han demostrat que les clíniques multidisciplinàries estenen la supervivència i probablement milloren qualitat de vida de les persones amb ELA.

Més enllà d'aquestes mesures relativament objectives els pacients perceben l'enfocament multidisciplinari com una font d'atenció integrada, on reben atenció de qualitat per part dels proveïdors d'atenció mèdica que tenen experiència en ELA i on tenen accés a la tecnologia punta, investigació i assajos clínics. Els factors negatius reportats pel pacient estan relacionats amb el temps, els viatges i la fatiga. Les distàncies són sovint llargues.

La cura ideal de l'ELA mantindria els beneficis de l'atenció multidisciplinària clínica, però reduint les càrregues.

Una opció és crear unitats multidisciplinàries a tot el territori, però falten professionals experts en ELA. Els centres més petits veurien menys pacients, el que donaria lloc a una menor experiència. A més, algunes zones estan simplement massa poc poblades per donar suport a les clíniques d'ELA. La telesalut té el potencial d'omplir aquest buit preservant les cures multidisciplinàries i reduint el temps i els viatges.

Principals factors que permeten la transferència i replicabilitat

El projecte es basa en un model d'atenció consolidat i reconegut per les administracions públiques a Catalunya que es fa extensiu a altres hospitals i a altres malalties minoritàries, també és el model que es pretén fer extensiu a altres comunitats autònomes, on treballem amb les entitats de pacients i tenim relació constant.

La telemedicina és transversal en el sistema de Salut Català, i s'està implementant des del sistema públic, per tant, sumem en el procés natural d'aquest sistema.