

## FUNDACIÓ INTERNACIONAL MIQUEL VALLS CONTRA L'ESCLEROSI LATERAL AMIOTRÒFICA



**Seu social:** Calella

**Àmbit geogràfic:** estatal

**Forma jurídica:** fundació

- 20 persones treballadores
- 72 persones voluntàries
- 1.014 persones sòcies
- 455 persones ateses en serveis d'atenció a la dependència i la discapacitat

[www.fundacionmiquelvalls.org/ca/](http://www.fundacionmiquelvalls.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'auto-comprensió i autogestió de la malaltia.

De moment tenim pocs resultats significatius ja que només fa més o menys un any que està en funcionament. Però dels 62 pacients que l'estan utilitzant podem extreure que: el 66% són dones (41) i el 34% són homes (21); la mitjana d'edat de les persones usuàries és de 63 anys; i el 90% de les persones usuàries viuen a la província de Barcelona.

### Abast de l'experiència

Actualment, l'app l'estan utilitzant 62 pacients amb la intenció d'anar ampliant les persones usuàries. A més, s'ha exposat el projecte al CatSalut i l'han valorat molt positivament. De fet, la intenció és posar-la a la disposició del sistema públic de salut, quan aquest estigui preparat.

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. Estudis previs suggereixen un benefici en els costos i morbiditat amb l'ús de la Telemedicina per controlar diversos símptomes mèdics i socials.

### Persones implicades en l'experiència

**Treballadores: 3**

**Membres equips directius: 1**

**Sòcies: 124**

**Ateses: 62**



### 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'auto-comprensió 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, es 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 de les pacients i que aquestes 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 d'actualitzar i familiaritzar amb les noves tecnologies per poder mantenir les relacions laborals, socials i amb el món en general. És per això que la societat en general s'ha vist obligada a entendre les relacions en tots els aspectes a través de les pantalles.

### 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 3 mesos per un equip multidisciplinari mèdic, com també una treballadora social, terapeuta ocupacional i psicologia. 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 i social 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 multidisciplinars a tot el territori, però no hi ha suficients 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.