

FUNDACIÓ INTERNACIONAL MIQUEL VALLS CONTRA L'ESCLEROSI LATERAL AMIOTRÒFICA



Seu social: Calella

Àmbit geogràfic: autonòmic

Forma jurídica: fundació

15 persones treballadores

63 persones voluntàries

Persones ateses

- 325 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, impulsada per l'Enric M. Valls, el pare del qual va morir a causa de l'Esclerosi Lateral Amiotròfica i dona nom a l'entitat. 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 investigació.

Missió

És un equip de professionals amb vocació de millorar la 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 l'ELA sigui curable.

Descripció activitat

- Atenció als afectats d'ELA/MM i les seves famílies a domicili, en treball social, teràpia ocupacional i psicologia.
- Atenció als afectats d'ELA/MM i les seves famílies a les diferents Unitats Funcionals de la Motoneurona (Hospital Universitari de Bellvitge, Hospital del Mar, Hospital Sant Pau i Hospital de la Vall d'Hebron), en treball social, teràpia ocupacional i psicologia.
- Investigació: des de la Fundació Miquel Valls es porten a terme investigacions psicosocials i en teràpia ocupacional. Així mateix, es col·labora, fomenta i es dona suport a la investigació transnacional (investigació clínica i bàsica) de la malaltia 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.
- Sensibilització i difusió de la malaltia.
- L'ELA/MM 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.
- Voluntariat.

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, als 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 els 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 podran 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 podran 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 què l'entitat ja estava treballant, però que a causa de la pandèmia es va veure obligada a accelerar i posar en marxa. Es va començar amb una prova pilot i es preveu que durant 2021 es pugui adquirir tot el material necessari i es pugui arribar a tot el col·lectiu.

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 a 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.

Principals objectius assolits

Objectiu general:

- 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 l'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/MM i les seves famílies milloraran la seva qualitat de vida. A més, la Telemedicina permetrà 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'auto-comprensió 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. 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 ajudarà a apaivagar aquest malestar, ja que evitarà desplaçaments innecessaris a les Unitats, citarà abans o després de la cita programada si és necessari, segons l'estat del pacient, i millorarà el vincle entre els professionals i les famílies. A més, la Telemedicina reduirà costos de l'atenció sanitària.

No es disposa d'indicadors quantitius ni qualitius, ja que el projecte es troba en prova pilot. Així i tot, a causa de la pandèmia, des de la Fundació s'ha realitzat i s'estan fent visites telemàtiques per videoconferència, missatgeria instantània, correu electrònic, etc. Per així evitar el màxim el contacte amb els pacients, ja que pel sol fet de patir ELA ja són persones de risc.

Abast de l'experiència

El projecte es troba en fase pilot, juntament amb l'Hospital de Bellvitge i Hospital del Mar, però volen que arribi a tots els hospitals que ofereixen una atenció als malalts d'ELA i altres malalties de la motoneurona. 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. 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 morbimortalitat amb l'ús de la Telemedicina per controlar diversos símptomes derivats de la malaltia.

Persones implicades en l'experiència:

Treballadores: 7

Membres equips directius: 2

Ateses: 325

Voluntàries: 63



Principals factors clau d'èxit

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 de la malaltia suposarà una millora de la qualitat de vida de les persones afectades d'ELA i les seves famílies.

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.

Aquest repte, i a la vegada dificultat davant el projecte, s'ha superat gràcies o per culpa de la situació de pandèmia viscuda. Sense voler, la societat en general ha hagut d'adaptar-se a la situació i familiaritzar-se amb les noves tecnologies per poder mantenir moltes activitats, ja siguin laborals, socials i de la vida quotidiana amb general que la COVID-19 havia restringit.

És per això, que actualment la Telemedicina s'accepta molt millor quan es proposa al pacient.

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 multidisciplinària emprat per la majoria dels grans centres d'ELA. Els pacients són visitats aproximadament cada 3 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 la 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 no hi ha prou 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.

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 l'entitat treballa amb les entitats de pacients i té relació constant.

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