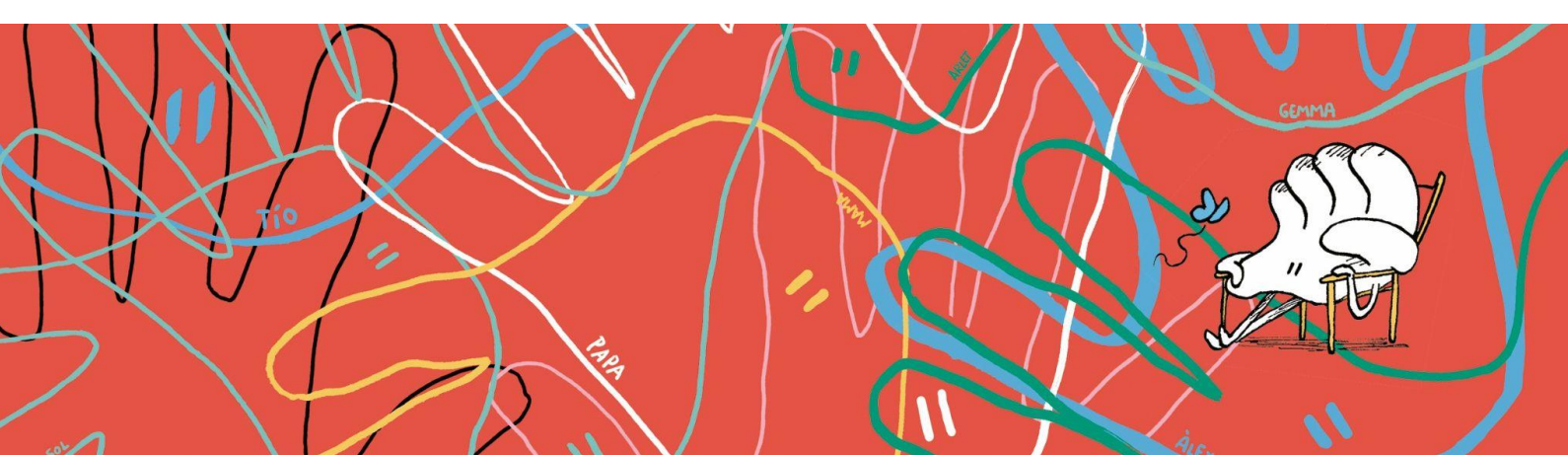




CONTE MÀ AMIGA



**“TOTS NECESSITEM UNA MÀ AMIGA,
TOTS ENS PODEM SER UNA”**

Elaboració:

Laura del Hoyo Buch

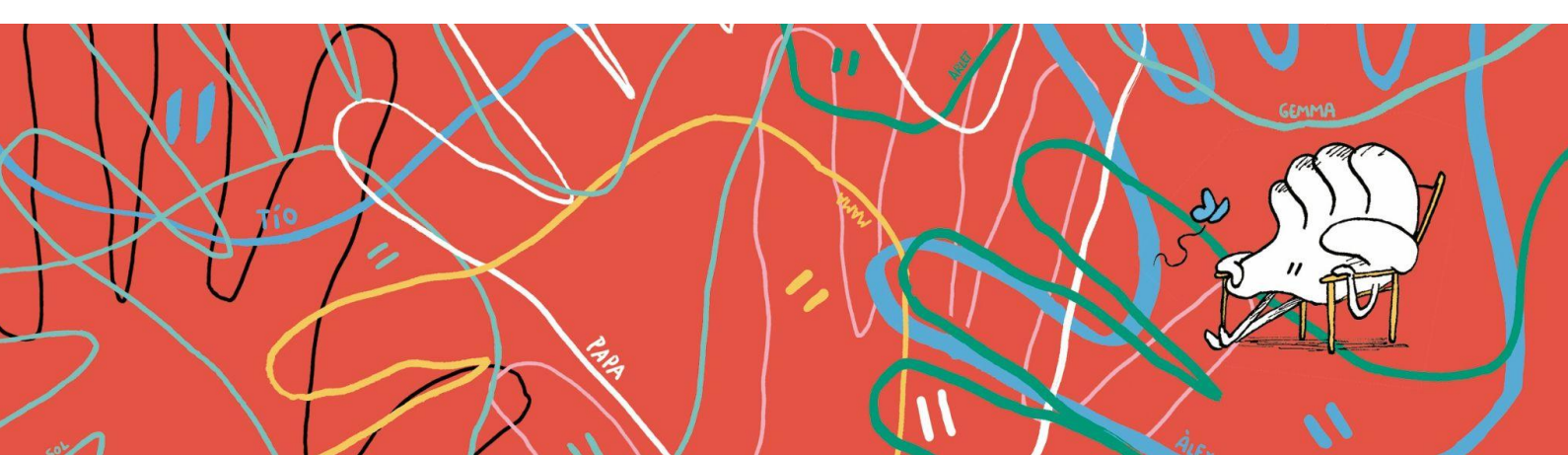
Amb la col·laboració de Carolina Dorca, Sílvia Rodríguez i Roser Fernández.

Il·lustracions, disseny i maquetació: Dalmau Oliveras i Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls

1a edició: Juny 2026



Heu de reconèixer l'autoria de manera apropiada, proporcionar un enllaç a la llicència i indicar si heu fet algun canvi. Podeu fer-ho de qualsevol manera raonable, però no d'una manera que suggereixi que el llicenciador us dona suport o patrocina l'ús que en feu. No podeu utilitzar el material per a finalitats comercials. Si remescleu, transformeu o creeu a partir del material, no podeu difondre el material modificat.



ÍNDEX

1. OBRIM MÀ AMIGA
2. QUÈ ÉS L'ELA?
3. PREPARA'T PER EXPLICAR
EL CONTE A L'AULA
4. ELEMENTS DE LA HISTÒRIA
5. A ON VAN DESTINATS
ELS BENEFICIS D'AQUEST CONTE?

1. OBRIM MÀ AMIGA

QUAN OBRIM EL CONTE...

Quan obrim *mà amiga* és una oportunitat per introduir el concepte de la malaltia de l'ELA i al mateix temps per posar en valor el terme de solidaritat.

Aquest conte està pensat perquè cada lector sigui el protagonista de la història. Ja que es tracta d'un llibre que explica la història d'en Fonso. Un senyor que un dia rep una notícia molt dolenta: té ELA. Però quan tot sembla molt molt fosc, una curiosa mà apareix per a ajudar-lo. Aquesta mà és la mà de la persona que està llegint o escoltant la història i és la que pot ajudar a en Fonso i altres famílies afectades per l'ELA.

Més que un conte, és una oportunitat per introduir el terme de solidaritat en cas de malaltia, però també el terme de solidaritat a la vida (ser amable amb tothom, ser respectuós amb les diferències de les persones, ajudar a les persones que ho necessiten,...).

2. QUÈ ÉS L'ELA?

L'Esclerosi Lateral Amiotròfica (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, 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.

QUI PATEIX ELA ?

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. Afecta a persones de tot el món, de qualsevol raça i origen ètnic.

Aproximadament s'estimen unes 700 persones afectades a Catalunya, 3000 a tot el territori espanyol i 350.000 a nivell mundial. Cada any es diagnostiquen uns 120.000 casos nous a tot el món.

L'ELA es considerada una malaltia minoritària o rara, donat que la seva prevalença (nombre de persones que pateixen la malaltia) se situa entre 6-8 persones afectades/100.000 habitants, però no podem oblidar que no deixen de diagnosticar-se casos. La incidència de la malaltia és de 1-3 casos nous/100.000 habitants/any.

**Dades extretes de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls.*

3. PREPARA'T PER EXPLICAR EL CONTE A L'AVULA

L'ELA és una malaltia neurodegenerativa que no té cura, aquesta té una esperança de vida de 3 a 5 anys. Tot i això, el conte té l'objectiu de donar valor a l'acompanyament d'aquestes persones i el fet d'entendre el valor de la solidaritat en tots els aspectes de la vida (des dels més petits als més grans). Amb les activitats didàctiques creades l'objectiu és donar a conèixer l'ELA i també de posar en valor la solidaritat.



4. ELEMENTS DE LA HISTÒRIA

Fonso:

En Fonso és un personatge real, l'Ildefons Oliveras.

Quan va arribar als seixanta anys, va tenir l'oportunitat de prejubil·lar-se i va decidir fer-ho, il·lusionat per començar una nova etapa de llibertat i temps compartit amb la seva esposa, Sió. Junts volien gaudir del que la vida els oferia: els passejos tranquils, les estades al Delta de l'Ebre — al seu poble, Sant Jaume d'Enveja— i sobretot els moments amb la família, especialment amb el seu net Màxim.

Tot i aquesta nova vida, ell no es trobava del tot bé. Es cansava amb facilitat i, durant més de dos anys, va passar per nombroses proves mèdiques sense que cap li donés una resposta clara. Fins i tot la seva família va pensar que podia estar passant per una petita depressió arran de la jubilació i el canvi de rutines, però ell sabia que hi havia alguna cosa més.

Per casualitat, després d'una visita al metge amb el seu fill Pol, aquest li va comentar que el veia massa prim i li va recomanar noves analítiques. Tot semblava normal, fins que va explicar un símptoma estrany: li costava fer força amb els dits, sobretot amb el polze i l'índex. Una electromiografia va mostrar alteracions a les neurones motores, i el resultat el va portar fins a un neuròleg a prop de la Sagrada Família.

Després d'una exploració detallada, el metge li va comunicar amb molta delicadesa una notícia duríssima: patia ELA. La Sió i ell van rebre el diagnòstic en silenci, amb la mirada perduda a través del finestral del despatx, des d'on es veia la Sagrada Família. Era el 19 de juny del 2020, una data que mai oblidarien.

Aquell mateix dia van marxar al Delta de l'Ebre, el seu refugi. Allà, envoltats de la calma i la bellesa dels arrossars, van explicar la notícia als seus fills. L'emoció els va desbordar i tots cinc van acabar abraçats, plorant junts, intentant trobar força en l'amor que sempre els havia unit.

Des de llavors, l'Ilde i la seva família han decidit donar veu a les persones que pateixen aquesta malaltia. És per aquest motiu, que un dels projectes va ser crear aquest conte; per donar a conèixer la malaltia des del valor de la solidaritat als infants. Com també

s'han bolcat en crear projectes per aconseguir fons per la Fundació Catalana d'Ela Miquel Valls com una samarreta que inclou la frase "avui és el millor dia" que només és visible quan sortim a viure: <https://www.avuieselmillordia.org/>.

Ell mateix es presenta als infants de l'aula:



MÀ AMIGA:

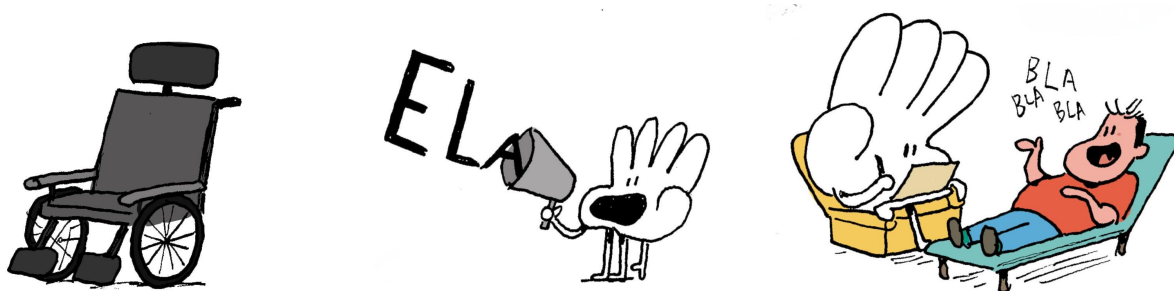
La mà, símbol de solidaritat

La mà és un símbol de solidaritat. Quan donem un cop de mà, expressem el valor de l'ajuda mútua i del suport entre les persones. És la mà que s'estén per aixecar algú que cau, que acompanya quan cal suport i que ens recorda que no estem soles ni sols.

Cada mà és diferent, però totes tenen la mateixa força quan s'uneixen. La mà de cadascú pot donar ànims en un moment difícil o força a qui ho passa malament. Quan unim les mans, formem una xarxa de confiança i d'amistat, una xarxa que ens recorda que tothom pot ser aquella mà amiga que ajuda, que cuida i que fa la diferència en la vida d'una altra persona.

5. A ON VAN DESTINATS ELS BENEFICIS D'AQUEST CONTE?

Va en benefici de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls i aquesta els destina al projecte de recerca Europeu TRICALS.



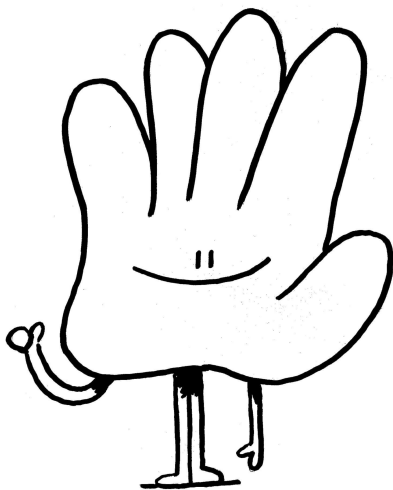
QUÈ FA LA FUNDACIÓ CATALANA D'ELA MIQUEL VALLS?

Millorar la qualitat de vida de les persones i famílies afectades d'ELA: Oferir una atenció integral i especialitzada a nivell social, psico-emocional i d'atenció a la dependència.

- Ofereix una **atenció integral i especialitzada** a nivell social, psico-emocional i d'atenció a la dependència.
- Dona a les persones afectades per l'ELA i a les famílies **suport, assessorament, informació i acompanyament professional** a domicili al llarg de tot el procés d'evolució de la malaltia, servint de punt de referència.
- Millora l'atenció sociosanitària que reben les persones afectades d'ELA/MMN i famílies, oferint una **atenció multidisciplinària** adequada a les seves necessitats, a través de les Unitats Hospitalàries especialitzades.
- Posa a la disposició de les famílies un **Banc de Productes de Suport i una ortopèdia solidària adequats a les necessitats de les persones afectades d'ELA/MMN**. Així, contribueix a que tinguin els materials necessaris per millorar la seva autonomia, confortabilitat i seguretat en les activitats de la vida diària.
- **Promou la investigació** de la malaltia.
- Facilita la **coordinació i el treball, transversal i en xarxa**, dels diferents recursos públics i privats a les persones afectades d'ELA/MMN i a les seves famílies.
- **Fa difusió de la malaltia i les necessitats d'aquest col·lectiu**, així com de les seves famílies, actuant d'**intermediaris amb les administracions públiques i la resta de recursos** per tal d'aconseguir millores i oferir alternatives a les mancances dels mateixos.

QUÈ ÉS TRICALS?

TRICALS és un consorci internacional independent format per experts, pacients, entitats i fundacions relacionades amb ELA de 15 països que treballen conjuntament per accelerar la investigació i el desenvolupament de tractaments efectius per a aquesta malaltia. La plataforma se centra a millorar l'eficiència dels assaigs clínics i a recopilar dades d'alta qualitat. També fomenta la col·laboració entre investigadors d'arreu del món. Un dels seus pilars principals és el reclutament de pacients, clau per poder dur a terme estudis i assaigs clínics. Per això, ha creat una xarxa de centres especialitzats i un registre de pacients que connecta persones amb ELA interessades a participar amb els assaigs actius.



Des de la primera edició del conte fins al 2025, la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls ja ha destinat 60.000€ a TRICALS gràcies a aquest projecte solidari.

I per a finalitzar, si tens alguna consulta o dubte sobre com ajudar a les famílies afectades d'ELA (ex: fer-te voluntari/ària) o tens algun familiar afectat i necessites ajuda pots adreçar-te a la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls. Telèfon: 937665969 (de dilluns a divendres de 8 a 15h) // Correu electrònic: ela@fundaciomiquelvalls.org.