

Memòria

Fundació **CorAvant**,
Cardiopaties Congènites

20
19



www.coravant.org

L'índex

1.	CorAvant durant el 2019	<u>3</u>
2.	Qüestió de números	<u>4</u>
3.	Serveis d'atenció psicosocial	<u>6</u>
4.	Cos i Ment	<u>7</u>
5.	Un impuls a la recerca	<u>7</u>
6.	Cors Valents, al costat dels infants refugiats	<u>8</u>
7.	Anem de colònies: Aventures.Cor	<u>9</u>
8.	Sensibilització	<u>10</u>
9.	Divulgació	<u>11</u>
10.	Som CorAvant	<u>12</u>
11.	Gràcies	<u>13</u>

1. CorAvant durant el 2019

La Fundació CorAvant treballa conjuntament amb l'Associació de Cardiopaties Congènites (AACIC) per atendre a nivell psicosocial les necessitats de les persones que tenen problemes de cor congènits o adquirits en l'edat pediàtrica. També donem suport a les seves famílies i desenvolupem projectes que donen respostes específiques a necessitats detectades causades per les repercussions de la patologia en el dia a dia. El 2019, CorAvant ens hem centrat en els joves i adults com a beneficiaris principals dels projectes.



25a Gran Festa del Cor al Tibidabo

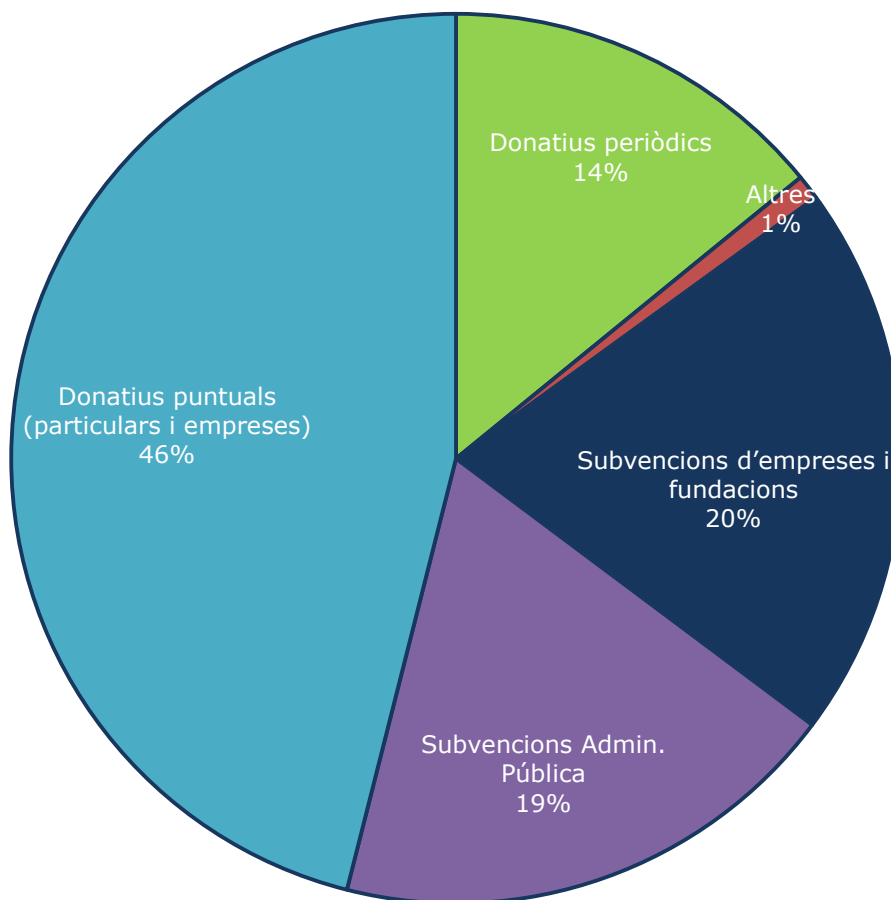
Durant el 2019:

- Hem acompanyat i **donat suport psicosocial** a joves i adults amb problemes de cor i a les seves famílies, en les situacions que els amoïnen i preocupen per poder desenvolupar el seu projecte de vida.
- Hem format part del projecte **Aventures.Cor**, les colònies terapèutiques i inclusives de Nadal, Setmana Santa i Estiu, adreçades a infants i adolescents.
- Hem fomentat i realitzat projectes de **recerca**.
- Hem impulsat el projecte **Cors Valents** de suport als infants amb cardiopatia congènita en situació de **refugiats**.
- Hem creat el projecte **Cos i Ment**, taller destinat a joves i adults amb cardiopatia.
- Hem sumat esforços amb l'AACIC en les **campanyes de sensibilització** per promoure la visibilitat de les persones amb aquestes patologies.
- Hem elaborat el Pla estratègic per als propers cinc anys.

Totes aquestes accions s'han pogut dur a terme gràcies a la prestació de serveis per part de l'Associació de Cardiopaties, AACIC, a través del conveni de col·laboració i a la contractació de professionals autònoms. Compartim equip professional, missió i compromís.

2. Qüestió de números

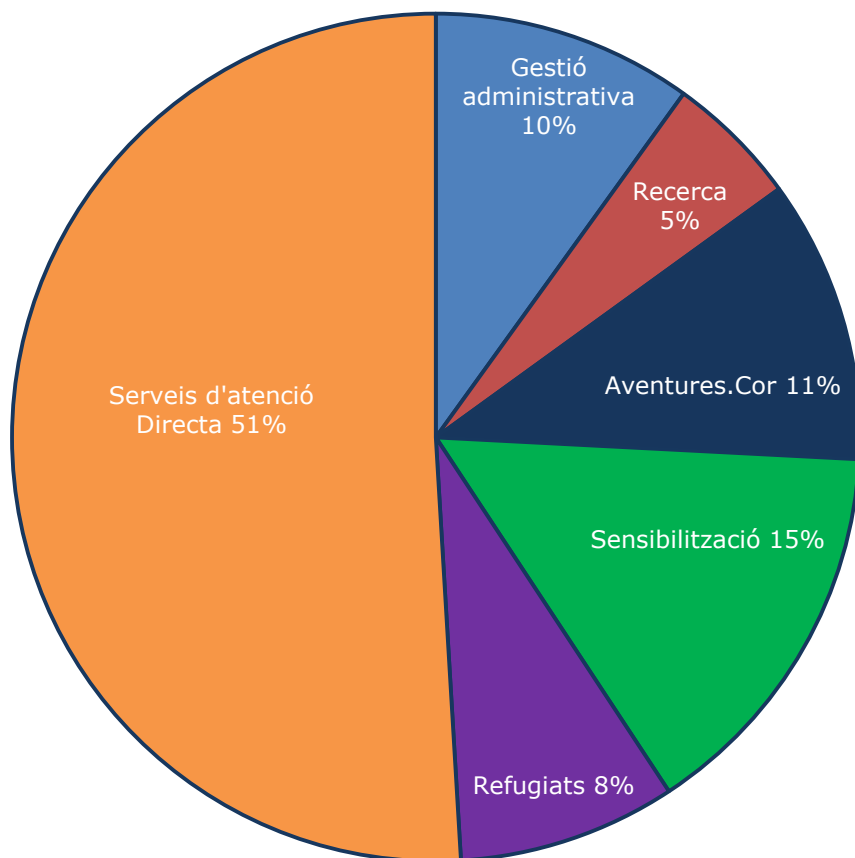
Ingressos: 64.609,73 €



La principal font d'ingressos prové dels donatius de particulars i empreses (29.755,76 €).

S'han sol·licitat 21 subvencions, de les quals se n'han aprovat 12.
Pel que fa a les donacions, hem rebut 125 donacions periòdiques i 31 puntuals.

Despeses: 64.194,31 €



Més de la meitat de la despesa ha estat generada pels serveis d'atenció directa de suport psicosocial.

3. Serveis d'atenció psicosocial

Hem contribuït al projecte amb més de **34.000€**.

Hem atès **207** persones amb problemes de cor des del naixement o de la infància i les seves famílies.



101 joves i adults atesos, i 106 famílies



523 accions d'informació, assessorament i suport psicosocial.

Es realitzen entrevistes i plans de treball individuals per abordar diferents aspectes relacionats amb les repercussions de la patologia en el dia a dia i fora del context clínic (món laboral, preparació psicològica i emocional per a la intervenció quirúrgica, conviure amb les limitacions que van apareixent, aspectes emocionals, l'autonomia, la família, entre d'altres). A **nivell familiar**, s'atenen aspectes relacionats amb les repercussions de les cardiopaties congènites dels fills i filles, majoritàriament en l'etapa de la joventut i amb les famílies amb un dels progenitors amb problemes de cor des de la infància.

El 2019 s'han realitzat:

- 66 primeres entrevistes.
- 404 entrevistes de seguiment d'un pla de treball nou o que ja s'havia iniciat l'any anterior.
- 53 persones afectades i/o familiars han fet una consulta puntual per demanar informació o suport sobre un tema concret.

4. Cos i Ment

Durant el mes de novembre del 2019, es va realitzar la prova pilot d'un taller de nova creació després de detectar en els joves i adults amb problemes de cor un seguit de dèficits d'informació respecte a alguns temes relacionats amb la salut.

El taller **Cos i Ment**, dirigit a joves i adults amb cardiopatia, es va realitzar amb 8 participants en una sessió de treball de 4 hores i es van tractar temes relacionats amb l'alimentació, l'exercici físic, la reeducació postural i les emocions. Es va fer una part teòrica i una molt pràctica, sobretot la part de l'exercici físic i postural.

Els participants van valorar el taller amb un alt grau de satisfacció i van demanar continuar realitzant el taller per a aprofundir més en cada un dels temes.

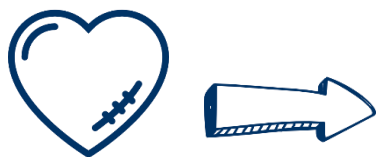
El projecte es va dissenyar de nou i es voldrà executar durant l'exercici del 2020.

5. Un impuls a la recerca

Seguim donant suport a la investigació per a millorar la qualitat de vida de les persones amb cardiopaties congènites:

- Disseny de l'estudi de recerca per a la detecció de necessitats de les famílies amb joves amb cardiopatia congènita.
- Hem realitzat la fase 2 del projecte d'investigació sobre l'impacte del diagnòstic en l'entorn familiar: *Impacte de les relacions familiars a partir del diagnòstic de cardiopatia congènita i la seva influència en el desenvolupament de l'infant*. S'han publicat els resultats de la fase i s'han distribuït a les 150 famílies participants de la recerca.

6. Cors Valents, al costat dels infants refugiats



Hem donat suport a 17 infants amb cardiopatia als camps de refugiats del Sàhara Occidental, juntament amb l'equip de la Unitat de Cardiologia Pediàtrica de l'Hospital Infantil Vall d'Hebron.

Què es vol aconseguir?

Contribuir a la millora de la qualitat de vida de la infància amb problemes de cor i garantir una atenció medicoquirúrgica amb impacte directe en la disminució de la mortalitat infantil actual.

El 2018 es van detectar **17 infants amb diagnòstic de cardiopatia** i es va fer un pla de seguiment i tractament per cada un d'ells. Aquest any 2019 es volia realitzar un nou viatge i fer el seguiment clínic del grup d'infants detectats durant el viatge de l'any anterior. Finalment, no es va realitzar perquè no es va valorar necessari pels següents motius:

1- Es van poder realitzar les evacuacions dels 3 infants més greus i es van fer les intervencions quirúrgiques. Uns mesos més tard, van poder tornar als campaments i els pediatres locals fan el seguiment mèdic.

2- Durant l'any, l'equip de cardiólegs del projecte van poder confirmar dos diagnòstics d'infants amb sospites de cardiopatia. A través del projecte, es van poder recopilar els informes mèdics i els resultats de les proves que es van realitzar a l'hospital de Tinduf i es van poder estudiar online. En veure que no eren casos greus, el pediatre els hi fa el seguiment periòdic.

3- El seguiment mèdic de la resta del grup per part del pediatre dels campaments no indicava cap paràmetre que fes necessari el desplaçament dels cardiólegs de la unitat de cardiologia pediàtrica de l'Hospital de la Vall d'Hebron.

La situació dels 17 infants a 31 de desembre del 2019 és la següent:

- 4 infants estan pendents de ser intervinguts quirúrgicament però no són urgents.
- 1 infant està en procés de tramitació per l'evacuació a Catalunya i poder ser intervingut quirúrgicament.
- 3 infants es van evacuar i van ser intervinguts quirúrgicament.
- 9 infants de moment no requereixen d'intervenció quirúrgica.

Tots els infants segueixen un control mèdic a través del pediatre dels campaments que rep el suport de l'equip de la unitat de cardiologia pediàtrica de l'Hospital Infantil Vall d'Hebron.

7. Anem de colònies: Aventures.Cor



76 infants i adolescents han participat en les colònies terapèutiques de l'AACIC CorAvant

CorAvant ha cobert un percentatge de la despesa econòmica **d'11 famílies** que no podien cobrir el preu total de la plaça dels seus fills i filles per motius econòmics.

També s'ha fet càrrec del cost de les colònies d'estiu:

- La casa de colònies d'estiu.
- L'allotjament de 35 places.
- El cost del projecte pedagògic de l'activitat.



Total de l'aportació de CorAvant: **6.929,62 €**

8. Sensibilització i captació de fons

Hem realitzat 14 actes de sensibilització i captació de fons, amb l'ajuda de 10 persones voluntàries. Destaquem:

Esdeveniments propis

Tracksdel21

El ciclista **Joan Francesc Leiva** ens va proposar el repte esportiu solidari a favor de CorAvant en homenatge a **Dani Jarque**, futbolista del RCD Espanyol en el 10è aniversari de la seva mort.

- 1.797 quilòmetres.
- 21 etapes.
- 21 dies: del 19 de juliol al 8 d'agost.



Impacte

- 23 insercions a diaris esportius i generals de cobertura estatal (suposa el 27% de les insercions totals de l'any).
- Vam assistir a 6 actes: 4 actes de presentació del repte, a l'acte del 8 d'agost de l'arribada de Leiva al camp de l'Espanyol i al sopar de cloenda del 28 d'agost a Valls.



Conjuntament amb l'AACIC

25a Gran Festa del Cor al Tibidabo

Vam visibilitzar les persones que han nascut amb problemes de cor en aquesta cita lúdico-festiva que se celebra anualment. En aquesta edició, vam acompanyar l'AACIC en la commemoració del seu 25è aniversari.

Dia Internacional de les Cardiopaties Congènites

Entorn al 14 de febrer, vam participar en la campanya digital #lesformesdelcor i a la de premsa «Els infants que tenen una cardiopatia congènita, a més de tenir una afecció fisiològica, també pateixen una afecció emocional».

9. Divulgació

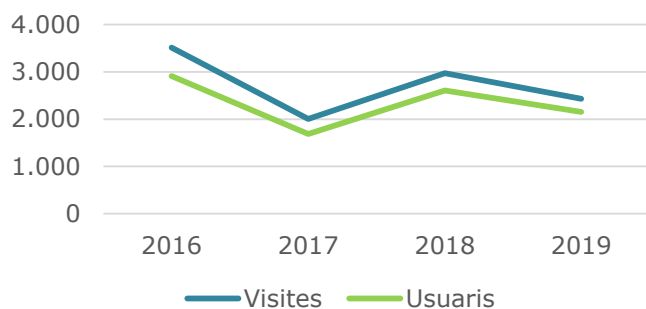
www.fundaciocoravant.org

Visites: 2.428
Usuaris/es: 2.151



Newsletter mensual: 1.370 subscriptors/es. La ràtio de lectura és del 25,64% de mitjana en la versió catalana (1.330 subscriptors/es) i del 37,45% en la castellana (40 subscriptors/es).

Visites i usuaris



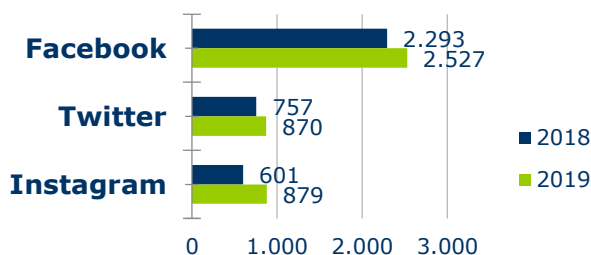
Revista 24: Infància amb cardiopatia. 1.555 unitats impreses, de les quals es van distribuir 1.245 unitats a persones sòcies i donants, hospitals i professionals mèdics. La resta es reparteix durant l'any en dossiers i en actes.



Facebook: 2.527 seguidors/es (el 74% són dones).

Twitter: 870 seguidors/es (54% dones i el 46% homes).

Instagram: 879 seguidors/es (el 76% són dones). Ha tingut un creixement del 375.14% en els últims 5 anys.



10. Som CorAvant

Patronat:

Griselda Fillat Riberas, presidenta.

Borja Pardo Ibañez, secretari.

Neus Clofent Vilaplana, vocal.

Jaume Comas Gras, vocal.

Carme Hellín González, vocal.

Salvador Mas de Xaxàs Rovellat, vocal.

125 donants periòdics.

15 persones voluntàries.

Prestació de serveis de l'AACIC.

4 professionals autònoms.



11. Gràcies!

Moltes gràcies a totes les persones, empreses, fundacions i institucions que ens heu donat el vostre suport per poder desenvolupar els projectes en pro del col·lectiu de joves i adults amb cardiopaties congènites.

Administracions públiques



Amb el suport de



Amb càrrec a l'assignació del 0,7% de l'IRPF

Fundacions i empreses



Barcelona 93 458 66 53 · Tarragona, Terres de l'Ebre i Lleida 661 255 717 · Girona 685 274 405 · coravant@fundaciocoravant.org



www.fundaciocoravant.org



www.facebook.com/aacic



@coravant



AACIC CorAvant