

Memoria

Fundación **CorAvant**,
Cardiopatías Congénitas

20
19



www.coravant.org

Índice

| | | |
|-----|---|-----------|
| 1. | CorAvant durante el 2019 | <u>3</u> |
| 2. | Cuestión de números | <u>4</u> |
| 3. | Servicios de atención psicosocial | <u>6</u> |
| 4. | Proyecto Cos i Ment | <u>7</u> |
| 5. | Un impulso en la investigación | <u>7</u> |
| 6. | Cors Valents, al lado de los niños refugiados | <u>8</u> |
| 7. | Vamos de campamentos: Aventuras.Cor | <u>9</u> |
| 8. | Sensibilización | <u>10</u> |
| 9. | Divulgación | <u>11</u> |
| 10. | Somos CorAvant | <u>12</u> |
| 11. | Gracias | <u>13</u> |

1. CorAvant durante el 2019

La Fundación CorAvant trabaja conjuntamente con la Asociación de Cardiopatías Congénitas (AACIC) para atender a nivel psicosocial las necesidades de las personas que tienen problemas de corazón congénitos o adquiridos en la edad pediátrica. También damos soporte a sus familias y desarrollamos proyectos que fan respuestas específicas a necesidades detectadas causadas por las repercusiones de la patología en el día a día. El 2019, CorAvant nos hemos centrado en los jóvenes y adultos como beneficiarios principales de los proyectos.



25ª Gran Fiesta del Corazón en el Tibidabo

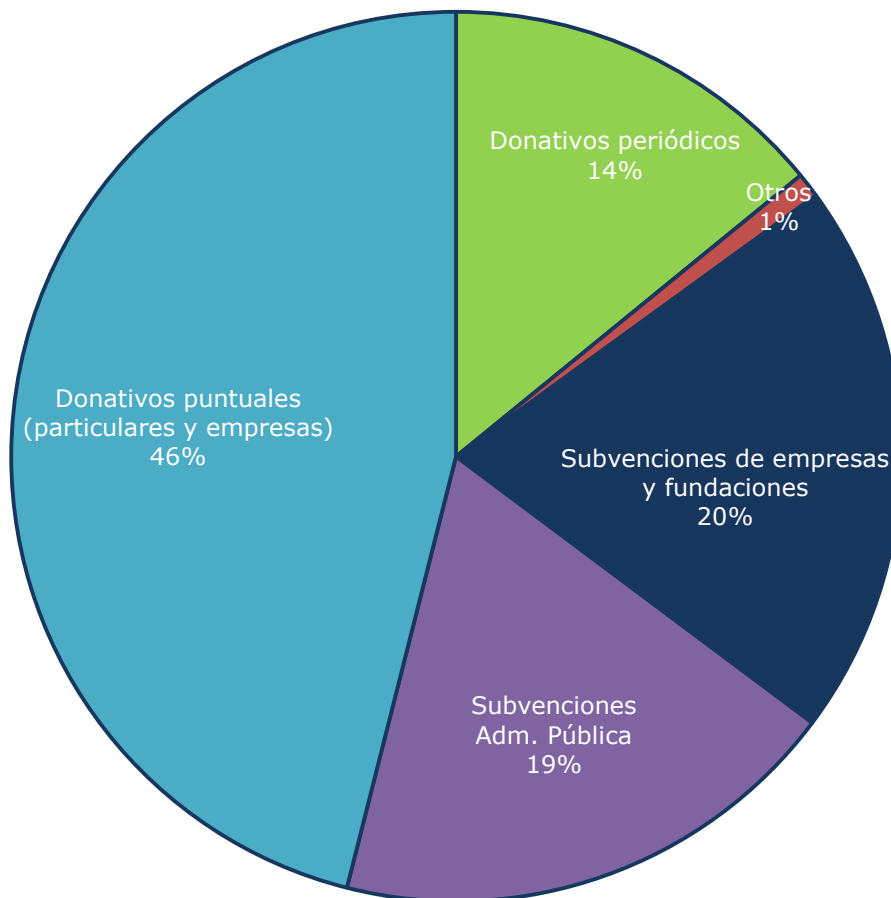
Durante el 2019:

- Hemos acompañado y **dado soporte psicosocial** a jóvenes y adultos con problemas de corazón y a sus familias, en las situaciones que les preocupan para poder desarrollar su proyecto de vida.
- Hemos formado parte del proyecto **Aventuras.Cor**, los campamentos terapéuticos e inclusivos de Navidad, Semana Santa y Verano, dirigidos a niños, niñas y adolescentes.
- Hemos fomentado y realizado proyectos de **investigación**.
- Hemos impulsado el proyecto **Cors Valents** de soporte a los niños y niñas con cardiopatía congénita en situación de **refugiados**.
- Hemos creado el proyecto **Cos i Ment**, taller destinado a jóvenes y adultos con cardiopatía.
- Hemos sumado esfuerzos con AACIC en las **campañas de sensibilización** para promover la visibilidad de las personas con estas patologías.
- Hemos elaborado el Plan estratégico para los próximos cinco años.

Todas estas acciones se han podido llevar a cabo gracias a la prestación de servicios por parte de la Asociación de Cardiopatías Congénitas, AACIC, a través del convenio de colaboración y a la contratación de profesionales autónomos. Compartimos equipo profesional. Misión y compromiso.

2. Cuestión de números

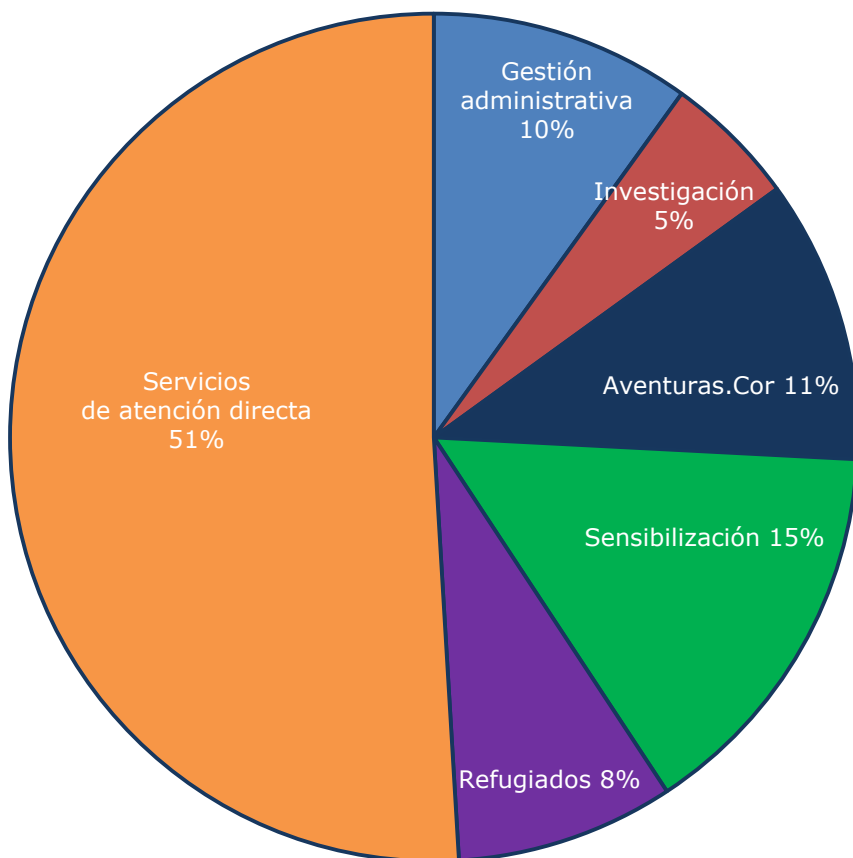
Ingresos: 64.609,73 €



La principal fuente de ingresos proviene de los donativos de particulares y empresas (29.755,76 €).

Se han solicitado 21 subvenciones, de las cuales se han aprobado 12. Por lo que hace a las donaciones, hemos recibido 125 donaciones periódicas y 31 puntuales.

Gastos: 64.194,31 €



Más de la mitad de los gastos han sido generados por los servicios de atención directa de soporte psicosocial.

3. Servicios de atención psicosocial

Hemos contribido al proyecto con más de **34.000€**.

Hemos atendido **207** personas con problemas de corazón desde el nacimiento o de la infancia y sus familias.



101 jóvenes y adultos atendidos, y 106 familias



523 acciones de información, asesoramiento y soporte psicosocial.

Se realizan entrevistas y planes de trabajo individuales para abordar distintos aspectos relacionados con las repercusiones de la patología en el día a día y fuera del contexto clínico (mundo laboral, preparación psicológica y emocional para la intervención quirúrgica, convivir con las limitaciones que van apareciendo, aspectos emocionales, la autonomía, la familia, entre otros. A **nivel familiar**, se atienden aspectos relacionados con las repercusiones de las cardiopatías congénitas de los hijos e hijas, mayoritariamente en la etapa de la juventud y con las familias con uno de los progenitores con problemas de corazón desde la infancia.

En 2019 se han realizado:

- 66 primeras entrevistas.
- 404 entrevistas de seguimiento de un plan de trabajo nuevo o que ya se había iniciado el año anterior.
- 53 personas afectadas y/o familiares han hecho una consulta puntual para pedir información o soporte sobre un tema concreto.

4. Proyecto Cos i Ment

Durante el mes de noviembre del 2019, se realizó una prueba piloto de un taller de nueva creación después de detectar en los jóvenes y adultos con problemas de corazón una serie de déficits de información respecto a algunos temas relacionados con la salud.

El taller **Cos i Ment**, dirigido a jóvenes y adultos con cardiopatía, se realizó con 8 participantes en una sesión de trabajo de 4 horas y se trataron temas relacionados con la alimentación, el ejercicio físico, la reeducación postural y las emociones. Se hizo una parte teórica y una muy práctica, sobretodo la parte de ejercicio físico y postural.

Los participantes valoraron el taller con un alto grado de satisfacción y pidieron continuar realizando el taller para profundizar más con cada uno de los temas.

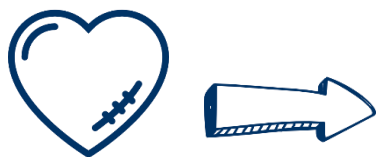
El proyecto se diseñó de nuevo y se querrá ejecutar durante el ejercicio del 2020.

5. Un impulso en la investigación

Seguimos dando soporte a la investigación para mejorar la calidad de vida de las personas con cardiopatías congénitas:

- Diseño del estudio de investigación para la detección de necesidades de las familias con jóvenes con cardiopatía congénita.
- Hemos realizado la fase 2 del proyecto de investigación sobre el impacto del diagnóstico en el entorno familiar: *Impacto de las relaciones familiares a partir del diagnóstico de cardiopatía congénita y su influencia en el desarrollo del niño*. Se han publicado los resultados de la fase y se han distribuido a las 150 familias participantes en la investigación.

6. Cors Valents, al lado de los niños y niñas refugiados



Hemos dado soporte a 17 niños y niñas con cardiopatía en los campos de refugiados del Sahara Occidental, junto con el equipo de la Unidad de Cardiología Pediátrica del Hospital Infantil Vall d'Hebron.

¿Qué se quiere conseguir?

Contribuir en la mejora de la calidad de vida de la infancia con problemas de corazón y garantizar una atención médico quirúrgica con impacto directo en la disminución de la mortalidad infantil actual.

En 2018 se detectaron **17 niños y niñas con diagnóstico de cardiopatía** y se hizo un plan de seguimiento y tratamiento para cada uno de ellos. Este año 2019 se quería realizar un nuevo viaje y hacer el seguimiento clínico del grupo de niños y niñas detectados durante el viaje del año anterior. Finalmente, no se realizó porque no se valoró necesario por los siguientes motivos:

1- Se pudieron realizar las evacuaciones de los 3 niños más graves y se hicieron las intervenciones quirúrgicas. Unos meses más tarde, pudieron volver a los campamentos y los pediatras locales hacen el seguimiento médico.

2- Durante el año, el equipo de cardiólogos del proyecto confirmaron dos diagnósticos de niños con sospechas de cardiopatía. A través del proyecto, se pudieron recopilar los informes médicos y los resultados de las pruebas que se realizaron en el hospital de Tinduf y se pudieron estudiar online. Al ver que no eran casos graves, el pediatra les hace el seguimiento periódico.

3- El seguimiento médico del resto del grupo por parte del pediatra de los campamentos no indicaba ningún parámetro que hiciera necesario el desplazamiento de los cardiólogos de la unidad de cardiología pediátrica del Hospital Vall d'Hebron.

La situación de los 17 niños y niñas a 31 de diciembre del 2019 es la siguiente:

- 4 niños están pendientes de ser intervenidos quirúrgicamente pero no son urgentes.
- 1 niño está en proceso de tramitación para la evacuación en Cataluña y poder ser intervenido quirúrgicamente.
- 3 niños se evacuaron y fueron intervenidos quirúrgicamente.
- 9 niños de momento no requieren intervención quirúrgica.

Todos los niños y niñas siguen un control médico a través del pediatra de los campamentos que recibe el soporte del equipo de la unidad de cardiología pediátrica del Hospital Infantil Vall d'Hebron.

7. Vamos de campamentos: Aventuras.Cor



76 niños, niñas y adolescentes han participado en los campamentos terapéuticos de AACIC CorAvant

CorAvant ha cubierto un porcentaje de los gastos económicos de **11 familias** que no podían cubrir el precio total de la plaza de sus hijos e hijas por motivos económicos.

También se ha hecho cargo del coste de los campamentos de verano:

- La casa de colonias de verano.
- El alojamiento de 35 plazas.
- El coste del proyecto pedagógico de la actividad.



Total de la aportación de CorAvant: **6.929,62 €**

8. Sensibilización y captación de fondos

Hemos realizado 14 actos de sensibilización y captación de fondos, con la ayuda de 10 personas voluntarias. Destacamos:

Eventos propios

Tracksdel21

El ciclista **Joan Francesc Leiva** nos propuso un reto deportivo solidario a favor de CorAvant en homenaje a **Dani Jarque**, futbolista del RCD Español en el 10º aniversario de su muerte.

- 1.797 kilómetros.
- 21 etapas.
- 21 días: del 19 de julio al 8 de agosto.



Impacto

- 23 inserciones a diarios deportivos y generales de cobertura estatal (supone el 27% de las inserciones totales del año).
- Asistimos a 6 actos: 4 actos de presentación del reto, en el acto del 8 de agosto de la llegada de Leiva en el campo del Español y a la cena del 28 de agosto en Valls.



Junto con AACIC

25ª Gran Fiesta del Corazón en el Tibidabo

Visibilizamos las personas que han nacido con problemas de corazón en esta cita lúdico-festiva que se celebra anualmente. En esta edición, acompañamos AACIC en la conmemoración de su 25º aniversario.

Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas

Entorno al 14 de febrero, participamos en la campaña digital #lesformesdelcor y en la de prensa «Los niños y niñas que tienen una cardiopatía congénita, además de tener una afección fisiológica, también padecen una afección emocional».

9. Divulgación

www.fundaciocoravant.org

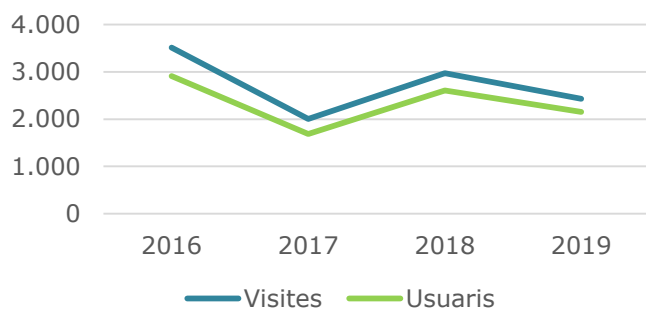
Visitas: 2.428
Usuarios/as: 2.151



Newsletter mensual: 1.370 suscriptores/as.

La ratio de lectura es del 25,64% de mediana en la versión catalana (1.330 suscriptores/as) y del 37,45% en la castellana (40 suscriptores/as).

Visites i usuaris



Revista 24: Infancia con cardiopatía.

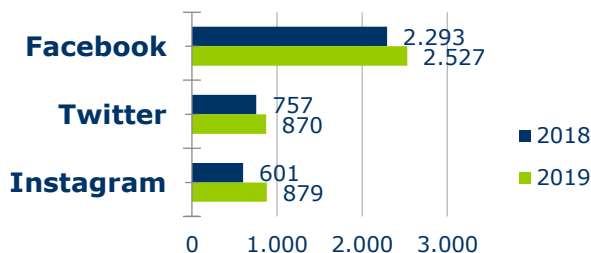
1.555 unidades impresas, de las cuales se distribuyeron 1.245 unidades a personas socias y donantes, hospitales y profesionales médicos. El resto se reparten durante el año en dosieres y en actos.



Facebook: 2.527 seguidores/as (el 74% son mujeres).

Twitter: 870 seguidores/as (54% mujeres y el 46% hombres).

Instagram: 879 seguidores/as (el 76% son mujeres). Ha tenido un crecimiento del 375.14% en los últimos 5 años.



10. Somos CorAvant

Patronato:

Griselda Fillat Riberas, presidenta.

Borja Pardo Ibañez, secretario.

Neus Clofent Vilaplana, vocal.

Jaume Comas Gras, vocal.

Carme Hellín González, vocal.

Salvador Mas de Xaxàs Rovellat, vocal.

125 donantes periódicos.

15 personas voluntarias.

Prestación de servicios de AACIC.

4 profesionales autónomos.



11. ¡Gracias!

Muchas gracias a todas las personas, empresas, fundaciones e instituciones que nos habéis dado vuestro apoyo para poder desarrollar los proyectos en pro del colectivo de jóvenes y adultos con cardiopatías congénitas.

Administraciones publicas



Amb el suport de



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

Fundaciones y empresas

A. Q. E.
Absolut Qualitzer Engel S.L.



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