



**Descobrim el món
de les emocions.**

**Quin són els drets
dels pacients?**

**Dos cirurgians davant els nous
reptes de les cardiopaties
congènites al S.XXI.**

**Us presentem el Bateguet i
“Radiografia Sentimental”**

Carta oberta de Carme Hellín presidenta de l’AACIC

Benvinguts,
Benvingudes,

M’adreço a vosaltres des d’aquestes pàgines per primera vegada. Vaig ser elegida presidenta de l’entitat en l’assemblea general del 2013. Rellevo José Vas, amb qui l’AACIC CorAvant ha crescut, s’ha fet gran, en nombre de persones implicades (socis i sòcies, voluntariat, professionals col·laboradors, amics, amigues...) i també en l’assoliment dels seus objectius.

Vull aprofitar aquest espai per presentar-me, explicar-vos la meva relació amb l’entitat i destacar quin és per a mi el seu valor central. Vaig assistir a la Gran Festa del Cor al Tibidabo per primera vegada fa uns deu anys. Ho recordo com un dia especial, un esclat d’alegria, envoltada de persones que no coneixia del tot, però de les quals em sentia propera. Jo també vaig néixer amb una cardiopatia. Per mi és essencial el suport que l’AACIC CorAvant fa a les famílies i a les persones. A mesura que aquell infant, noia o noi, creix, quan comences a prendre les regnes de la teva vida, la teva relació amb l’entitat es fa més personal. Ja no és només coses dels pares. Hi ha molts moments a la vida: l’escola, els estudis, la primera feina, la parella, el fet d’independitzar-te, la maternitat, el treball, adonar-te que potser no tens les forces per seguir el ritme de la vida laboral, preocupar-te per si podràs fer-te càrrec dels teus pares quan es facin grans; i el més difícil és acceptar les limitacions que la patologia et va imposant dia a dia. És molt important el suport de la família i de les amistats. Quan parlo amb vosaltres percebo que m’enteneu i us entenc d’una manera diferent; gràcies a l’AACIC CorAvant i de conèixer altres persones afectades vaig deixar de sentir-me un “bicho raro”. Aquest és per a mi el valor central, del qual, com a presidenta de l’AACIC, vull tenir cura i fer-lo créixer.

El 2014 l’AACIC fa 20 ANYS. El 14 de febrer, el Dia Internacional de les Cardiopaties Congènites, marcarà el tret de sortida de la commemoració. Cada vegada sou més els socis i les sòcies que preneu la iniciativa organitzant actes de difusió i captació de recursos en el vostre entorn, ciutat o poble. Segur que aquest any també podrem comptar amb tots vosaltres. Desitjo que gaudiu llegint aquestes pàgines.

Carme Hellín
Presidenta de l’AACIC

Índex

Editorial	2
Carta oberta de Carme Hellín presidenta de l’AACIC.	
La capçalera	3
Móns per descobrir Fèlix Castillo i Rosa Armengol.	
As de Cors	7
Olga Calull i Carles Vila.	
Dossier	8
L’autonomia personal és el moll de l’os dels drets dels pacients.	
Jo també sóc un As de Cors	12
Teresa Fernández i Guillem Ibáñez.	
Volem saber	13
En les millors mans!	
Convidem...	17
Roser Capdevila.	
Des del Cor	21
“Eloi es nombre de guerrero” (Silvia Arona).	
Una conversa amb	24
“Necessitava tirar-me a la piscina” (Mar Bonada).	
Fent Xarxa	26
Racó dels Voluntaris	29
Tema de l’any	32
Coneixes la nova seu de l’AACIC CorAvant?	
CorAvant en primera persona	35
Carlos Engel.	
Canvi de xip, la columna	37
Jaume Comas.	
L’Equip	38
A la Rosana Moyano, li agrada la muntanya.	
Recomanacions	39
La Paradeta	41
Col·laboracions	43
Qui som i què ens mou?	44
Passar l’estona	46

És dilluns. Són dos quarts de dues. L’equip de l’AACIC CorAvant ha estat reunit des de les deu. És una reunió habitual, però avui la trobada té una segona part a la qual s’incorpora en Fèlix Castillo un dels pioners de “coaching”. He quedat amb ell i amb la Rosa Armengol, la gerent de l’AACIC CorAvant, per anar a dinar. Tinc curiositat per saber què fan en aquestes trobades amb en Fèlix. La Rosa Armengol m’ho explica: “Parlem sobre com fem la nostra feina, com afrontem els temes que se’ns presenten, com atensem les persones. En diem una sessió de reflexió.” I tot això, què té a veure amb la campanya Les emocions, un món per descobrir?

Móns per descobrir



“S’està donant massa importància a les emocions, i hauríem d’escoltar més les sensacions”

(Fèlix Castillo)

“El nostre objectiu? Que la persona se senti capaç”

(Rosa Armengol)

Som en una terrassa prop de la seu de l’AACIC, la Rosa, en Fèlix i jo. Hem passat dotze mesos repetint l’eslògan “Les emocions, un món per descobrir”. Ha estat la frase de l’any 2013. A tothom de l’entitat a qui li ho pregunto té una idea general de què vol dir, però quan en demanes detalls cadascú posa l’èmfasi en una cosa diferent. Tinc anotades algunes de les respostes: “aprendre a gestionar les emocions”, “viure la nostra vida i no la vida dels altres”, “comprendre que tenim responsabilitat pel que fa al nostre benestar”, etc. Estic fet un embolic. Per on començo? Repasso la llista. Vejam! Les emocions...

No tot depèn dels metges

Rosa Armengol: En general, les persones que s’apropen per primera vegada al Servei d’Atenció Directe de CorAvant, ho fan perquè es troben en una situació que els sobrepassa. Ens diuen: “És que no sé com fer-m’ho”, “No ho controlo”... En general, hi ha presència de forts sentiments de vulnerabilitat i descontrol de la seva vida.

Jaume Piqué: I què se’ls diu a persones que tenen aquestes sensacions? Què els aconselleu?

RA: No els aconsellem. No els diem què han de fer o què no han de fer. Tractem de donar eines a la persona perquè recobri la seva capacitat de control. Capacitar, en diem. Si una persona passa per una situació que no accepta, tractem que la persona se senti capacitada per acceptar-la.

JP: Quan com a mare o pare el metge et diu que hauran d’operar del cor el teu fill que acaba de néixer, és comprensible que sembli que et cau el món a sobre.

RA: En un primer moment, però, ens ho podem permetre? Ens podem ensorrar? Davant d’aquesta



Edita i coordina: AACIC CorAvant
Martí i Alsina, 22, 08031 Barcelona
93 458 66 53
info@aacic.org / coravant@fundaciocoravant.org
www.aacic.org
Data d’edició: febrer 2014
Redacció: Jaume Piqué, col·laboradors de l’entitat i equip AACIC CorAvant.
Fotografia: Socis i col·laboradors de l’entitat i equip de l’AACIC CorAvant.
Foto de portada: Tona Artigues de Apellániz
Disseny gràfic: TwoGràfic

situació hem de tenir la capacitat de dir: “Jo tinc un paper protagonista en aquesta història”. Amb la nostra actitud podem fer que els nostres fills se sentin més bé. I això és a les nostres mans. No depèn dels metges.

Fèlix Castillo: En un bon sistema sanitari, el responsable principal de la salut no és el metge. És el ciutadà. I fixa't que no he dit el pacient expressament. El ciutadà és el principal responsable de la seva salut.

JP: És així ara?

FC: No, i no pot ser... Aquesta actitud té a veure amb una cultura mèdica determinada -i no solament mèdica- que nega a les persones la major part de la responsabilitat de la malaltia.

JP: Això que diu, no se s'hi s'entendrà.

FC: És una manera d'entendre la salut i la medicina en la qual dipositem la nostra responsabilitat en l'àmbit tècnic, el metge, l'hospital; o en una realitat inabastable, quan diem: “Això és el destí i no s'hi pot fer res”. En qualsevol cas, l'únic que pots fer-hi tu és posar-te en mans de la ciència i de la tècnica.

RA: La persona malalta és un agent passiu.

JP: I, què hi podem fer més?

FC: Així et desentens del teu cos: “Aquells ja se n'ocupen, del meu cos”, et dius.

RA: Els responsables sempre són els altres, mai nosaltres. No acabem mai de fer-nos-en responsables.

FC: Si volem minimitzar un càncer, les incomoditats que pot causar una cardiopatia o qualsevol malaltia metabòlica, què hi he de fer? Segurament hauré d'aprendre a menjar bé, hauré de vigilar el meu estrès, procuraré tenir unes relacions intenses amb la meva gent... i seguir les indicacions dels professionals també.

JP: Fer-nos responsables del nostre benestar...

Repaso les notes de la llibreta. Ratllo algunes qüestions i hi anoto una primera observació: “No tot depèn dels metges”. La Rosa Armengol i en Fèlix Castillo m'estan dient que no tot depèn dels metges i que jo sóc responsable de la meva salut i que amb la meva actitud puc contribuir al benestar de les persones que depenen de mi. Ho he entès. Però què vol dir tot això del món per descobrir?

RA: Tot gira a l'entorn de la mateixa idea de ser capaços... Quan parlem d'un món per descobrir ens referim al fet que hi ha un munt de coses que podem aprendre, posar en pràctica, aplicar, i que poden millorar el nostra benestar.

JP: Gestionar les nostres emocions, per exemple?

RA: És un exemple. Ja sé que aquest discurs pot xocar, o sonar estrany, a persones amb una mentalitat molt racional de la vida...

FC: Moltes de les nostres experiències són subjectives i, si són subjectives vol dir que les podem

gestionar ocupant-nos de la nostra subjectivitat. Això és una realitat. Us en poso un exemple.

JP: Digui, digui...

FC: El patiment és una experiència subjectiva. Tots sabem que quan el patiment i el dolor s'ajunten la sensació de malestar s'intensifica. Si separem el patiment, que és la impressió subjectiva del dolor físic, ens adonarem que el nostre malestar es redueix. En acceptar el patiment només ens queda el dolor físic, que el podrem tractar amb menys medicació.

Faig una nova anotació. Mentre escric, la Rosa Armengol segueix el fil de la conversa d'en Fèlix Castillo.

Viure o ser viscut! Viure o ser viscuda!

RA: Hi ha pares que ens visiten molt preocupats. Quan hi parlem ens diuen: “És que no vull que el meu fill pateixi.” Està bé, però la pregunta que em faig sempre és qui pateix. És ell -el fill- o ets tu -el pare, la mare- qui pateix?

JP: Som nosaltres que pensem ‘com que ha nascut amb una cardiopatia la seva vida ha de ser diferent’?

RA: Sí, i ho dic perquè hem observat que els joves, els nois i les noies, amb cardiopatia congènita, viuen la cardiopatia amb una normalitat que ens sorprèn. No s'identifiquen com a persones amb una discapacitat. Els pares ens diuen: “És que m'han dit que el meu fill...”. És que m'han dit! I nosaltres els preguntem: “T'han dit que... Però, i tu? Com veus el teu fill?.”

FC: Quan una persona amb una malformació, una patologia o una malaltia decideix ‘ser viscuda per’ la seva malaltia, llavors, és la malaltia que defineix la seva vida. Són persones que diuen: “M'ha passat això, a mi. Què vols que hi faci...”

JP: Ho sentim a dir molt sovint. “M'ha passat això. No hi puc fer res...” Jo mateix...

FC: Quan reaccionem així “som viscuts” per les circumstàncies: el cap, la feina que no m'agrada, la mare que m'ha tocat o la dona que no m'estima. No responen a les circumstàncies, a la realitat, sinó que les circumstàncies esdevenen la vida d'aquestes persones...



JP: D'acord...

FC: ...i això és molt alienant. La meva vida és viscuda per agents externs. Jo no la visc. No sóc l'autor de la meva vida... ho és la malaltia.

JP: Però hi ha moments en què no pots...

FC: Compta amb dir “no puc”. “Arribes en a punt que dius: No hi puc fer res”. I no és cert. Hi ha molt poques coses que no hi puguem fer, poquíssimes, ínfimes, tant en l'àmbit del canvi personal com del social. La realitat és que no volem fer-hi res. Jo he deixat de dir no puc, perquè això és una trampa.

JP: I que és el que podem fer en aquests casos que sentim que no hi podem fer res?

FC: Accepta la teva experiència i decideix com responds, però accepta l'experiència. Enlloc de dir que no pots, hauries de dir que no vols. Accepto que hi ha coses que ja m'estan bé, em resulten còmodes, i per tant, no hi faig res, però accepto la meva responsabilitat. Sempre hi ha parts de l'experiència que depenen de mi. I si m'hi dedico ... així recupero capacitat i força interior.

JP: No hi faig res perquè en el fons ja m'està bé...

FC: Acceptes la teva part de responsabilitat. No sé si coneixíeu un noi jove que va amb cadira de rodes que viatja per tot el món amb només vint euros a la butxaca? Si l'heu vist alguna vegada haureu volgut saber, però com ho ha aconseguit, com ho ha fet?

JP: L'Albert Casals, sí. S'ha fet un documental d'un dels seus viatges...

FC: El sents parlar i dius: “D'on ha sortit?” Aquest jove no s'ha deixat viure per les circumstàncies.

RA: Haurem de parlar de la família i de l'educació, del que ensenyem als nostres fills, del nostre exemple. M'agradaria saber si no els estem convertint en projectes de coses: estudiaràs, et compraràs un cotxe... Tot això està molt bé, però hem pensat si tot això els farà feliços?

FC: Això de guiar-se per les expectatives dels pares o dels amics està bé quan ets petit, però quan creixes has de ser més fidel i lleial a tu mateix.

Novament, sorgeix la “responsabilitat”. I ara, a més, no s'hi val a dir “no puc”.

FC: Escolta, Jaume. L'experiència no és el que em passa a mi, o a tu, sinó la resposta que cadascú de nosaltres donem al que ens passa. Algú va escriure: “Qui mira enfora, somia. Qui mira endins, coneix.” Va ser Carl Gustav Jung. Si no em contacto amb mi mateix no visc la meva vida.

“Escollar” les sensacions

Faig una nova ullada a la llibreta. M'he adonat que hi ha més paraules que expressen emocions negatives que de positives. Pregunto a en Fèlix Castillo si hi està d'acord.



FC: Coneixeu la sèrie Lay to me (Menteix-me)? Tracta d'un psicòleg que és capaç de detectar els mentiders per mitjà dels “microgestos” de la cara. La gent que estudia la microgestualitat diu que els petits gestos de la cara expressen set emocions bàsiques. Cinc són negatives, una neutra i una positiva.

JP: I quines són les set emocions bàsiques?

FC: Les negatives són la ràbia, la por, el fàstic, el menyspreu i la tristesa; l'alegria és la positiva i la neutra, la sorpresa. Tota la resta es deriven d'aquestes, o de combinacions d'aquestes.

JP: Com és que hi ha més varietat entre les negatives que en les positives. Se sap això?

FC: Pesem d'on venim. En la nostra llarga evolució de dos milions i mig d'anys d'espècie humana, l'important era detectar els perills. Bona part de la nostra evolució hem estat preses, i només recentment hem esdevingut depredadors.

JP: Així que tenim un cervell ben preparat per detectar els perills...

FC: I per lliurar-nos-en. De natural, els humans som éssers que tendim a ser paranoics. L'aposta, com a espècie, és aprendre a no deixar-nos arrossegat per les emocions negatives a les quals tendim i cultivar conscientment les positives.

JP: Que només n'hi ha una: l'alegria!

FC: I les que sorgeixen després, o a partir, de

l'alegria, i que tenen a veure amb la curiositat per les coses o amb la plenitud, per exemple. Tot i que la idea de plenitud és una idea més aviat cultural. Però s'han de cultivar conscientment. El que sol aparèixer primàriament en la nostra atenció és la por, la ràbia, etc.

En Fèlix fa una pausa breu.

FC: De tota manera, us diré que hi ha hagut un excés d'èmfasi en les emocions. És important tenir present les emocions, però crec que hem exagerat. Antonio Damasio, que és un gran neurofisiòleg, diu que la base de la intel·ligència humana i de la ment humana són les sensacions.

JP: Les sensacions!

FC: El fetus, en el ventre matern, rep sensacions i a través d'una operació bàsica de si o no considera que una sensació li resulta agradable i un altra no.

JP: Això sí. Això no. M'agrada, no m'agrada...

FC: Constantment. Qualsevol pensament i qualsevol emoció té una empremta sensorial. I si és així, perquè no ens comencem a preguntar què et diuen les teves sensacions?

La Rosa Armengol escoltava el Fèlix amb atenció. Ara hi afegeix...

RA: Ens suggereixes que escoltem el nostre cos. Què diu el teu cos d'això que estàs vivint?

FC: Exacte. Les emocions són ja una elaboració de les sensacions. Hauríem de pensar més en les sensacions, menys en els pensaments i una mica menys en les emocions.

M'agrada. No m'agrada. M'agrada, no m'agrada. Què em diu el cos? Començo a pensar que en aquest món per descobrir se'm girarà molta feina! Tindrè pocs llocs on amagar-me. Viure i no "ser viscut per les circumstàncies". Acceptar que no volem canviar per comptes de dir que no vull canviar perquè ja m'està bé. I per reblar el clau "ser fidel a tu mateix, o a tu mateixa".

La Rosa Armengol insisteix que en la tasca de l'AACIC CorAvant: "Tractem de donar eines a la persona perquè recobri la seva capacitat de control. Si una persona passa per una situació que no accepta, tractem que la persona se senti capacitada per acceptar-la." En Fèlix Castillo hi afegeix:

"Les respostes adaptatives, aquelles actituds nostres que ens ajuden a superar les circumstàncies que la vida ens posa davant, sovint no van unides al saber mèdic, que està massa centrat en els aspectes mecànics, més causalistes de la malaltia. Coses com l'amor, sentir-se part de, sentir que tens energia i ganes de viure, encara que estiguis malalt, té a veure amb circumstàncies que no són tècniques. Té a veure amb circumstàncies culturals o espirituals, si volem donar presència a aquesta dimensió. El fet de viure el moment és una resposta adaptativa útil."

Fèlix Castillo: desconnectats, esdevenim esclaus

"Si no em connecto amb mi mateix, no visc la meua vida", diu en Fèlix Castillo.

Som éssers socials que ens sentim bé connectats amb els altres i amb nosaltres mateixos, però les tendències actuals fan que ens aïllem i ens desconnectem de nosaltres mateixos. Estem connectats constantment a estímuls externs, però estem desconnectats de l'altre, perquè estem desconnectats de l'experiència interna, i de la natura. Si ens desconnectem de nosaltres mateixos esdevenim més manipulables.

La natura s'ha convertit en una cosa aliena. I sense la natura –per molt urbanites que diguem ser– no som res. Tot el que generem com a residu s'ha de reutilitzar. Les coses no desapareixen per art de màgia. Això, una persona que viu connectada amb la natura ho té claríssim! Cada vegada més es parla de "permacultura", cultura permanent. El cultiu permanent és el que s'autogenera, que no necessita fertilitzant, ni un treball excessiu.

Potser abans estàvem més connectats amb l'entorn i amb els altres. No hi havia excessius estímuls externs. Ara és molt difícil mantenir-s'hi, perquè tenim estímuls constants. L'atenció se'n va cap a fora. És la nova esclavitud. Ens hem convertit en esclaus d'aquelles forces que ens proposen constantment estímuls externs.

Però estem en un procés de canvi potser no d'una manera molt evident encara, però té una força subterrània enorme. Som una sola gent, raça i una unitat amb la terra. Tot està interconnectat. Som perquè 'intersom'. La connexió és la clau: amb nosaltres, amb la natura i amb els altres.



Olga Calull

En escoltar *En el mundo genial de las cosas que dices* de Jorge Ruiz:

"Em venien al cap impressions del món genial de la Paula"

L'Olga Calull escoltava la cançó *En el mundo genial de las cosas que dices* del grup Maldita Nerea. Alguna cosa va passar. L'Olga és psicòloga i té tres fills. La Paula, la nena, té una cardiopatia congènita. Escoltant la cançó li venien al cap impressions "del món genial de la Paula i de les coses que diu." La sensació va ser tan commovedora que va escriure al líder del grup, Jorge Ruiz, autor de la cançó. "Li vaig explicar aquelles sensacions. No esperava cap resposta." Dos dies després d'haver enviat el missatge va rebre una trucada del Jorge. "Varem estar parlant i li vaig comentar que aquell tema musical em feia pensar en la meua filla." En Jorge li va explicar que quan ell tenia cinc anys, la seva germana petita de nou mesos que havia nascut amb una cardiopatia, va morir. "M'explicava que aquell record l'ha acompanyat sempre i que durant molts anys no havia sabut com expressar aquella pèrdua," explica l'Olga. Jorge Ruiz va crear *En el mundo genial de las cosas que dices* pensant en la germana que va morir quan ell tenia cinc anys. L'Olga va rebre les sensacions d'un missatge que no era explícit a la lletra, però que estava escrit en la intenció de l'autor. En Jorge i el seu grup van decidir que l'import de les descàrregues d'aquest tema musical del web el dedicarien a l'AACIC CorAvant, l'Associació a la qual pertany la jove Paula. L'1 de juny del 2013, el grup Maldita Nerea va presentar el seu darrer treball al Palau Sant Jordi de Barcelona. "En Jorge va convidar els joves de l'AACIC a assistir a les proves de so que van fer el mateix dia a la tarda. Durant el concert, va dedicar la cançó a les persones que han nascut amb una malformació al cor," recorda l'Olga.



Carles Vila

Ara que ja li han trasplantat el cor

"Vull portar el petit a Eurodisney"

En Carles té dos fills. Fa uns anys van fer un viatge a Eurodisney amb el gran. Ara vol fer el mateix amb el petit. "És el que vull per damunt de tot ara. Vull portar el meu fill petit a visitar Eurodisney. És una de les coses que em fa més il·lusió ara." En Carles, el van operar d'una cardiopatia congènita quan tenia nou mesos. Ara té quaranta anys. El 2007 va tenir una recaiguda. Els metges li van dir que en un termini de sis anys, com a mínim, li haurien de fer un trasplantament de cor. Al novembre del 2012 va entrar a llistes i el 5 de febrer del 2013 ingressava a l'hospital. A l'octubre ja tornava a treballar: "De moment només mitja jornada, però sí, vaig a treballar. M'encarrego de les coses de comptabilitat d'una escola." En Carles va estar tres setmanes ingressat a l'hospital esperant un donant. "Els tractaments preparatoris del trasplantament no es poden allargar més d'un termini establert i el cor no arribava. En va arribar un, però va resultar no apte." El seu record de la Unitat de Vigilància Intensiva, és ben viu encara: "No he estat mai tan ben atès. Pensa que depenia del personal de la UVI per a tot, i jo n'era ben conscient. Estaven per mi tota l'estona, i sempre eren amables. N'estic tan agraït." En Carles viu a Palafrugell, i li agrada sortir a caminar. No li fa mandra arribar a Calella a peu. "Amb una hora hi arribo. No fa massa trigava una hora i mitja". Ara, només espera trobar-se una mica més refet per agafar amb tota la família l'avió cap a París.

L'autonomia personal és el moll de l'os dels drets dels pacients

Quan hem preguntat qui era la persona amb més experiència a Catalunya en qüestions d'atenció i drets dels usuaris d'hospitals tothom coincidí amb el mateix nom: Virtudes Pacheco. Són les tres de la tarda i la Sra. Pacheco ens ve a rebre a la zona d'espera del Servei d'Atenció a l'Usuari de l'Hospital de Sant Pau, servei que dirigeix. Sap el motiu de la nostra visita. Ens preocupa l'actual procés de retallades i li volem preguntar quins són els nostres drets com a pacients i com a família de pacients ingressats en un hospital. Tenim dret a demanar una segona opinió mèdica? Quan fem una queixa formal, què passa? Té alguna efectivitat?

Tal i com estan les coses ens preguntem: si vaig a l'hospital i demano que em deixin una manta, me la faran pagar? O, si un familiar meu es queda a fer-me companyia de nit perquè no vull estar sola, hauré de pagar la butaca? La Virtudes Pacheco ens aclareix que “les lleis sobre els drets de les persones malaltes no parlen d'aquests temes. Tampoc no diuen res de si els medicaments que anem a buscar a la farmàcia han de ser gratuïts o se n'ha de pagar una part. Són temes que pertanyen a un altre àmbit de decisions”.

La referència principal sobre els drets dels pacients és la llei de l'any 2000 del Parlament de Catalunya que tracta de: “l'autonomia dels pacients i el tractament de la informació clínica”.

AACIC CorAvant: Per què va ser tan important aquesta llei? Què va canviar a partir de la seva aprovació?

Virtudes Pacheco: Va suposar un canvi radical de model. Has de pensar que antigament l'opinió del pacient no era important. Els metges podien actuar sense escoltar el malalt. Si convenia es mentia, pel bé del pacient o es feia servir el poder d'una manera que ara no seria admissible.

AC: Això sona a pel·lícula de terror.

VP: No parlem d'actuacions extremes o malintencionades, sinó d'una actitud paternalista cap el pacient, en què la persona, pel fet d'estar malalta estava incapacitada, no tenia opinió, no es consideraven els seus valors i no es tenia en compte el projecte de vida de la persona.

AC: L'actitud que descriu, avui, és impensable!

VP: Afortunadament! En el model actual es reconeix el dret a l'autonomia del malalt, a que es respectin les voluntats anticipades del pacient i a l'accés a una segona opinió mèdica.

El moll de l'os dels drets de les persones malaltes

AC: Al seu parer, quin és el principal dret d'un pacient quan és a l'hospital?

VP: La columna vertebral dels drets dels pacients és el dret a la informació. No es pot sotmetre la persona a un tractament o a una intervenció sense el seu consentiment ben informat.

AC: Com ho podríem concretar?

VP: Podem dir que el pacient té dret a saber -o a no saber, si això és el que decideix- en què consistirà el que li han de fer, quin profit obtindrà d'una intervenció o un tractament, quin pronòstic es preveu i si hi ha alternatives. El moll de l'os d'aquest dret és el respecte a l'autonomia personal.

AC: Com explicaria vostè aquest concepte de l'autonomia personal?

VP: El pacient ha de poder prendre una decisió d'una manera autònoma a partir del coneixement sobre els fets més rellevants del seu procés, i d'acord amb els seus valors, després d'haver-ne estat informat adequadament. En aquest model, la relació entre el metge i el pacient se sustenta sobre una actitud de cooperació basada en el respecte i la confiança mútua. Només així, crec jo, poden prendre decisions realment cooperatives, que és el que ens garanteix la llei amb el principi del consentiment ben informat.

Tenim dret a una segona opinió?

Què passa, però, quan ens diuen que el nostre fill o filla ha nascut amb una patologia greu? Cada cardiopatia congènita i cada persona és un món. No totes són greus. Avui algunes cardiopaties es resolen fàcilment d'una manera no invasiva. Hi ha casos, però, més complexos. En aquests casos, sembla lògic que la família busqui una segona opinió, que vulgui conèixer si existeixen tractaments alternatius. La Sra. Pacheco ens informa que la segona opinió està regulada per un decret de l'any 2007.

AC: Tenim dret a una segona opinió? En concret, als pares que se'ls diagnostica una cardiopatia congènita del seu fill o filla, tenen dret a demanar una segona opinió mèdica?

VP: La llei reserva el dret a una segona opinió a quatre supòsits. La operació cardíaca apareix específicament en un dels supòsits. Per això, si a una persona se li diagnostica una cardiopatia que implica una intervenció o operació cardíaca, es pot demanar una segona opinió. Estem parlant d'una segona opinió gratuïta, dintre del sistema sanitari públic.

AC: I privadament...

VP: Privadament, qualsevol persona té la possibilitat de demanar tantes opinions mèdiques com es pugui permetre.

AC: En quins casos creu vostè que és aconsellable demanar una segona opinió.

VP: Penso que, per exemple, en el cas d'una malaltia, o una patologia, que m'han fet un diagnòstic i em proposen un tractament, però jo m'assabento que en un hospital s'està tractant aquella patologia amb unes tècniques diferents, podria ser un motiu per sol·licitar una segona opinió.

AC: Una vegada tenim la segona opinió, podem decidir l'hospital on volem ser atesos?

VP: Això només és possible si hi ha una divergència en el

diagnòstic o el tractament entre els dos centres, el primer centre i el centre on s'ha demanat la segona opinió.

AC: I si es dona la diferència de diagnòstic o tractament possible...

VP: En aquest cas, l'usuari té dret a ser tractat a l'hospital receptor.

AC: És possible demanar una segona opinió, dintre del sistema públic, en un centre de fora de Catalunya?

VP: És possible, sí, però haurem de fer la sol·licitud i ens ho hauran d'autoritzar. En qualsevol cas, per a una segona opinió sempre cal fer la sol·licitud corresponent. *(En un apartat d'aquest mateix dossier, l'Àngels Estévez n'ha preparat una guia breu sobre com podem demanar una segona opinió).*

L'eficàcia d'una queixa.

Tenim davant una persona capdavantera en la implantació de serveis d'atenció als usuaris d'hospital. Volem que ens ajudi a esvaïr algunes desconfiances. Ens agradaria que ens donés la seva opinió: les queixes, serveixen d'alguna cosa o són paper mullat?

AC: Els hospitals fan cas a les queixes dels seus usuaris?

VP: Una queixa és un indicador de qualitat que fa visible un conflicte, una insatisfacció. És un avís, i, en ocasions, una alarma. Estem parlant de la veu del pacient. És una qüestió de prestigi i, evidentment, jurídica. L'hem d'escoltar, i incorporar allò que ens diuen a la planificació dels serveis i a la gestió del dia. Si no ho fem, estem convertint les queixes en una simple estadística i uns quants gràfics. Són eficaces les queixes? Honestament, això depèn més del context que la justifica que de qualsevol altra cosa.

AC: Del context, depèn?

VP: Hi ha queixes que se centren en el professional, i que tenen a veure amb un conflicte de relació o una decepció d'unes expectatives. N'hi ha que fan referència a problemes organitzatius, com les llistes d'espera, problemes de coordinació, d'accessibilitat, etc. I òbviament hi ha temes més fàcils de resoldre que altres. En qualsevol cas, quan hi ha queixes, els professionals i les àrees afectades han de respondre i fer propostes de millora.

AC: Com puc aconseguir que la meua queixa o el meu suggeriment sigui més efectiu?

VP: Per nosaltres és important poder diferenciar una queixa d'una altra. Per això demanem a l'usuari que ens expliqui tot en detall. Volem saber quines coses creu que són diferents del seu cas al d'altres pacients. Les queixes cal argumentar-les, no des del victimisme, sinó des del raonament. Així, si s'ha estat víctima d'una mala praxis mèdica, d'una mala organització o d'un tracte inadequat, podem demostrar-ho millor.

AC: A la llista de queixes, quina ocupa el primer lloc?

VP: Depèn del centre, però, en general, les llistes d'espera. Sobretot en les llistes per a operacions o exploracions complementàries (tacs, ressonàncies magnètiques, etc) i per a les operacions més habituals: hèrnies no complicades, cataractes, etc.

AC: Desapareixeran algun dia les llistes d'espera?

VP: Els experts diuen que és lògic i esperable que n'hi hagi. Això no passa en totes les especialitats. El pro-

blema sorgeix quan els recursos no són suficients o no estan compensats amb la demanda. Penseu, però, que determinats procediments quirúrgics, que anomenem “en garantia”, han de ser atesos, per decret, dintre d'un límit de temps.

Per a Virtudes Pacheco, un darrer tema important dels drets dels pacients és el de la privacitat. “Ningú no té per què saber que estic ingressat a l'hospital, llevat de la gent que jo vull que ho sàpiga. Això és dret a la privacitat.”. La llei també parla del tractament de la informació clínica. La història clínica és confidencial, i és de la persona. “Una persona pot demanar la seva història clínica. De moment, aquests informes es lliuren al pacient gratuïtament” ens diu la Sra. Pacheco. Per com ho diu, sembla que algun dia ens podrien cobrar, no la història clínica, però sí la impressió del document. Tornem a estar on érem al començament. Ens ha quedat clar que els drets dels pacients no parlen de si haurem de pagar la manta o la butaca a l'hospital, però li hem demanat a la Virtudes Pacheco què en pensa. Ho haurem de pagar? Ella ens diu que en l'hospital on treballa, no es paga per la butaca ni per la manta.

Qui és Virtudes Pacheco?

Virtudes Pacheco és membre del Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya, un grup creat per debatre i proposar formes d'afrontar els reptes ètics dels nous coneixements científics i tecnològics en la vida de les persones. Va formar-se com a treballadora social. S'ha especialitzat en mediació de conflictes. Des de fa prop de quatre dècades escolta què pensen els usuaris dels d'hospitals del servei rebut i les seves queixes. Ella és la responsable del Servei d'Atenció a l'Usuari de l'Hospital de Sant Pau (Barcelona), el primer hospital de tot l'Estat a fer publica una Carta de drets dels malalts. Va ser l'any 1976. “Puc dir –ens comenta- que vaig començar a treballar al costat d'unes persones amb una visió pionera sobre quina havia de ser la relació entre l'hospital, el metge i el pacient”.

✓“El pacient ha de poder prendre una decisió d'una manera autònoma a partir del coneixement sobre els fets més rellevants del seu procés”

✓“La llei reserva el dret a una segona opinió a quatre supòsits. La operació cardíaca apareix específicament en un dels supòsits”.

✓“Una queixa és un indicador de qualitat que fa visible un conflicte, una insatisfacció. És un avís, i, en ocasions, una alarma”.

Els infants tenen dret a la companyia dels pares a l'hospital

El Parlament Europeu va aprovar una carta que recull els drets de les persones menors d'edat hospitalitzades. El text, en vigor des de l'any 1986, inclou 23 drets. Entre altres coses, s'hi diu que els infants tenen dret a estar acompanyats pels pares a l'hospital sense que els comporti costos addicionals. La Carta parla d'un acompanyament actiu, però que no obstaculitzi el treball de l'equip sanitari.

La Carta de Drets dels Infants Hospitalitzats diu que es prioritzarà l'atenció sanitària de proximitat als infants. Sempre que es pugui s'atendrà l'infant al domicili o en un ambulatori proper i en cas d'haver d'ingressar l'estada a l'hospital serà tan breu com sigui possible. El text també assenyalava el dret a una atenció individualitzada i a ser atesos sempre per la mateixa persona. que ha de conèixer les necessitats físiques i emocionals de l'infant. També afirma que el pare, la mare o les persones cuidadores podran rebre ajuda psicològica i/o social de personal qualificat. Altres punts mencionen el dret a ser tractat amb comprensió, respectar la seva intimitat i evitar molèsties inútils.

Les persones cuidadores tenen dret "a rebre tota la informació sobre la malaltia i el benestar del fill o filla". La informació facilitada s'ha de "comprendre amb facilitat". A més, les persones cuidadores han

d'expressar la conformitat amb els tractaments. "Només el pare i la mare o els tutors legals poden autoritzar l'ús i la retirada d'aquests tractaments, amb el coneixement dels riscos i els avantatges que comporti". La persona menor té dret "a rebre les atencions que necessita si el pare, la mare o persones autoritzades les hi neguen per raons religioses, de diferència cultural, prejudicis, o no estan en condicions de fer els passos que cal per afrontar la urgència".

Per acabar, hi ha diversos punts sobre les condicions d'hospitalització. Els infants han d'estar amb altres infants. Tenen dret a continuar estudiant i a disposar del material didàctic necessari que porti l'escola en cas d'una hospitalització de llarga durada. També s'hi diu que els infants hospitalitzats han de tenir al seu abast joguines, llibres i audiovisuals adients a la seva edat.

que nosaltres decidim de la llista que ens hauran ofert.

Per a les cardiopaties congènites, a Catalunya hi ha dos centres de referència: per a infants, l'Hospital Universitari Vall d' Hebron i l'Hospital Sant Joan de Déu, i dos per als adults, l'Hospital Universitari Vall d'Hebron i l'Hospital Clínic, tots a Barcelona.

2. Un cop emplenada la sol·licitud, el centre mèdic l'enviarà al centre on volem que ens donin la segona opinió mèdica. Aquest nou centre, enviarà un informe facultatiu a la unitat d'atenció al client del centre des d'on hem fet la sol·licitud per tal que se n'informi el nostre metge. Si volem, també el podem rebre per correu postal a casa nostra. El temps estimat de rebre aquest segon informe dependrà de cada especialitat i centre, ens ho indicaran quan fem la sol·licitud.

L'informe de la segona opinió

L'avaluació mèdica per fer l'informe de segona opinió, generalment es durà a terme sense programar visita presencial ni exploracions complementàries. Si el criteri de l'especialista determina que són necessàries més proves diagnòstiques, ens les faran amb caràcter preferent. Aquest nou informe pot:

A) Confirmar la diagnosi i/o tractament indicats inicialment

B) Oferir noves alternatives terapèutiques

C) Emetre una diagnosi diferent de la inicial, amb indicació de tractament.

Si la segona opinió confirma la diagnosi o el tractament que el pacient ja tenia, l'atenció sanitària es farà al centre que l'atenia. No es podrà canviar de centre. Si la segona opinió mèdica és diferent de la primera, es pot demanar rebre l'atenció o el tractament al centre que ja atenia el pacient o al centre que ha fet la nova diagnosi, llevat que al centre inicial no es pugui, per qualsevol causa, oferir l'alternativa terapèutica que proposa la segona opinió.

Àngels Estévez, psicòloga d'AACIC CorAvant Tarragona

Relació malalt - metge al segle XXI

Malgrat que és més freqüent parlar de la relació del metge amb el malalt, en aquest article valorarem el diàleg des de la perspectiva del metge a fi d'entreveure quines són les qualitats o actituds del metge que afavoreixen el diàleg amb els pacients i quines són les actituds i/o qualitats del malalt que afavoreixen un diàleg confortable, útil i positiu amb el metge. Quan és un nen qui veu malmesa la seva salut, la cosa es complica una mica més ja que el diàleg es fa entre el metge i els pares i, si el nen és prou, gran amb el nen.

En el diàleg que envolta la malaltia, hi intervenen factors que podríem dir-ne "científics": quina és la malaltia, quin és el tractament i quines són les possibilitats de guariment; i al mateix temps factors netament emocionals procedents del neguit causat pel malestar, dolor o invalidesa, la por a no curar-se i, fins i tot, la temença a la mort. I en els pares, a més a més, el sentiment de veure com pateix un fill fa que el neguit sigui més gran que si el mateix grau de patiment els afectés a ells.

Quins són els components "científics" quan parlem de les cardiopaties congènites? Els pares, les mares, i els mateixos pacients, desitgen i esperen -perquè les necessiten- certeses: quina és la malaltia exacta, quin és el millor tractament i, sobretot, quin serà el resultat de tot plegat. Però el cert és que, en el cas de les malalties congènites del cor, la majoria de vegades els metges podem posar nom a una malaltia que, de fet, agrupa malformacions similars amb distints graus d'importància o severitat. No hi ha quasi cap "coartació aòrtica", tetralogia de Fallot o transposició de les grans artèries que sigui igual a un altra amb el mateix nom. Fins i tot, encara que fossin lesions idèntiques, l'edat i la "resta del nen" (ronyons, cervell, estat immunitari, capacitat regenerativa dels teixits, etc.) difícilment les fan comparables. Quant al tractament, la majoria de vegades és quirúrgic i, tal com la paraula indica, es tracta d'un "treball fet amb les mans" per la qual cosa no hi ha dues intervencions idèntiques. Els cors no són iguals, les lesions ja hem dit que tampoc i, quan volem comparar un nombre important de malalts per veure el resultat d'una determinada tècnica quirúrgica, ens trobem que els cirurgians tampoc no són els mateixos.

Amb tot això volem dir que és impossible informar del diagnòstic, tractament i pronòstic dels malalts amb cardiopatia congènita? No, però com més es coneguin els límits dels anomenats factors "científics" més fàcil, fructífera i veraç serà la informació que els metges podem transmetre.

Volem excusar els metges d'errades evitables, justificar qualsevol mancança de coneixement o fer-los mereixedors d'una "fe paracientífica" (creure cegament en el metge)? En absolut, el metge té el deure de conèixer el que la ciència sap sobre la malaltia que ha de tractar i els marges de la incertesa, i ha de ser capaç de transmetre-ho d'una manera comprensible als malalts o als pares.

Com més s'acceptin i es coneguin les limitacions del coneixement "científic" més fàcil, cert, tranquil·litzador i útil, a llarg termini, serà el diàleg entre el metge i el pacient. Quan els metges ens sentim pressionats (amb lògica demanda de certesa) perquè fem diagnòstics i pronòstics molt precisos, ens veiem impel·lits a constrenyir el ventall de possibilitats i, per tant, a allunyar-nos de la realitat.

Informació disponible. De vegades, quan un malalt o els pares d'un infant malalt, van al metge oculten part de la informació de què disposen, no per "veure si coincideix" sinó per no molestar o perquè pot ser un signe de desconfiança. En absolut, és molt important tenir la màxima quan-



titat d'informació disponible, tant del resultat de les proves o diagnòstics fets com dels metges o hospitals on s'han dut a terme. Com més informació i confiança es tingui més rellevant serà el fruit del diàleg.

Segones opinions. Que un malalt o pare desitgi saber l'opinió d'un altre metge o hospital pel que fa a la malaltia és un fet normal, sobretot en casos de malalties greus amb elevats riscos i pronòstics no molt bons. Cap metge, convençut del seu saber, se sentirà, o s'hauria de sentir, molest ni ofès en cas que es demani una segona opinió. Al marge de si és o no un dret -i al nostre país l'és- el que demostra és l'interès del pacient, ja que vol estar ben convençut del que fa. Això sí, cal que ho digui al metge que l'atén.

Internet. Malgrat que alguns pensin que l'excés d'informació és tòxic i que pot desorientar més que guiar els malalts o els pares dels nens, personalment no m'he trobat en cap situació que així sigui. Els pacients o els pares, després de consultar la informació que tenen a l'abast a través d'Internet saben més, saben expressar millor sobre el que dubten, comprenen millor el metge i la malaltia i poden prendre millors decisions. Ara bé, a Internet, hi ha informació de tot tipus: real, esbiaixada, d'experiències concretes no extrapolables, fàcil d'entendre o incomprensible per a no avesats. És possible fer-se un garbuix que augmenti encara més l'angoixa i la incertesa, però no deixa de ser informació que podrà ser contrastada en la visita al metge. Probablement la millor informació s'obté començant la recerca a través dels portals de les associacions de pacients ja que han estat ben filtrades en benefici del cercador.

Quin resum en podríem fer fins ara? En primer lloc, el metge pot fer millor la seva tasca si té al davant una persona informada i coneixedora de les limitacions de la ciència. Aleshores el diàleg és positiu i constructiu sense haver de rebatre l'exigència de certeses, tan comprensible com impossible de complaure. En segon lloc, la confiança entre pacient i metge ha de ser mútua.

Quina és la dificultat més important? El factor temps. Per dialogar cal temps. Per parlar sobre què li passa al nostre cor o al del nostre fill o filla, què podem fer-hi i què passarà, i fer-ho amb la certesa que hem expressat tot el que volíem, que hem entès i que se'ns ha entès, cal temps. És molt important que tots plegats disposem del temps que calgui per prendre i acceptar decisions importants que afecten la nostra salut i la nostra vida. És tan important ser atesos amb les tecnologies més adients com que se'ns atorgui el temps necessari per poder fer-nos responsables de les nostres decisions, tan pacients com metges.

I dels factors no "científics" o emocionals? Aquest és un tema tan important i d'abast tan ampli que demana, en el seu cas, un article exclusiu per a ell sol.

Dr. Girona, membre del

Comitè Científic de l'AACIC CorAvant

La Teresa Fernández i el Guillem Ibàñez no tenen cap cardiopatia congènita i tampoc ningú de la seva família. Però algú del seu entorn els va parlar de les persones que neixen i viuen amb un problema de cor i van decidir implicar-se en aquesta realitat. Persones com la Teresa i el Guillem també són uns Asos de Cors. Amb la seva col·laboració desinteressada difonen la realitat de les cardiopaties congènites i promouen serveis que milloren les condicions de vida de les persones que neixen amb una malformació al cor.



Teresa Fernández

Apadrina l'AACIC CorAvant als Territorios solidarios del BBVA.

"No havia apadrinat mai cap proposta. Em va convèncer la filla d'uns clients meus."

La Teresa Fernández és assessora comercial del BBVA a Tarragona. "És normal que els assessors comercials canviïn d'ofici de tant en tant. No és el meu cas, però. Des que vaig entrar en aquesta entitat sempre he estat a la mateixa oficina i conec molt bé cadascun dels nostres usuaris," ens diu. "L'Àngels, la filla d'uns d'aquests clients, va venir un matí a l'oficina. Em va parlar de les cardiopaties congènites i de l'AACIC CorAvant." La Teresa ho va veure clar: "Al BBVA tenim un programa de bonificació per a projectes que presenten els empleats. *Territorios solidarios*, en diem. Jo sabia que existia el programa, però no havia apadrinat mai cap proposta. L'Àngels em va convèncer." D'entre totes les propostes, un jurat selecciona les que representen millor els principis que inspiren l'Entitat. La proposta de la Teresa va ser un dels projectes seleccionats. Ara calia veure si els empleats també donarien suport a la proposta amb els seus vots. "Jo mateixa i la gent més propera a mi vam fer una bona campanya a favor de la proposta," diu la Teresa fent broma.

L'AACIC CorAvant ha estat seleccionada dos anys seguits pel programa *Territorios solidarios* que promou el BBVA. Potser no es broma que la Teresa i la gent de la seva oficina van fer una bona campanya en explicar la finalitat dels serveis que ofereix l'AACIC CorAvant.

Moltes gràcies a la Teresa, per a nosaltres també és un As de Cors, i als empleats del BBVA pel seu gran suport.



Guillem Ibàñez

El repte solidari d'en Guillem Ibàñez 42 quilòmetres en menys de quatre hores

El 2013 en Guillem Ibàñez va fer cinquanta anys i va decidir que participaria en dues grans maratons populars, la de París i la de Nova York. S'havia proposat fer els quaranta-dos quilòmetres de cada maratón en menys de quatre hores. En Guillem fa esport habitualment. "En una anàlisi em va sortir que tenia el sucre molt alt. El meu pare va passar-ho malament per culpa de la diabetis. Vaig pensar que havia de fer esport per baixar el sucre." Li agradava fer circuits amb bicicleta per la muntanya, "però he anat deixant la bicicleta i ara em dedico a córrer. Si corres gastes més calories que amb la bicicleta de muntanya amb la mateixa estona d'exercici. A més, jo viatjo, i quan sóc fora no m'enduc la bicicleta. En canvi, amb unes banyes, uns pantalons curts i un jersei pots córrer a tot arreu." En Guillem va fer públic el seu repte a la plataforma Migranodearena.org, amb la voluntat de donar totes les aportacions a l'AACIC CorAvant. A la primavera, va agafar l'avió cap a París. Va córrer amb el logotip de CorAvant a la samarreta, que li havia preparat la seva dona. "Vaig passar-me 10 minuts de les quatre hores. Se'm va fer pesat córrer sobre llambordes," ens comenta. De tornada, va augmentar el seu règim d'entrenaments. A la tardor, va marxar cap a Nova York: "Vaig fer els 42,195 quilòmetres en tres hores i cinquanta-set minuts." La samarreta del Guillem estava signada pel Marc, un jove amb cardiopatia congènita amic de la família que estava a l'hospital. "Em va ajudar el fet de pensar en el Marc i en les persones que havien cregut en el meu repte. Per a l'any 2014, en Guillem s'ha proposat un nou repte. "Vull córrer la Marató de Berlín, que coincideix amb el dia del meu aniversari." Li desitgem el millor!

Ara fa cinc anys vàrem reunir a les pàgines del Butlletí quatre cardòlegs, pioners en el tractament de les cardiopaties congènites a Catalunya (Butlletí núm. 15). Celebràvem els 15 anys de l'entitat, i l'entrevista era també un reconeixement a la tasca feta. Enguany fem vint anys, i aquesta vegada volem reconèixer la tasca que fan dia a dia els cirurgians.

En les millors mans! Un reconeixement als nostres cirurgians

Hem visitat els doctors José Maria Caffarena (Sant Joan de Déu) i Raúl Abella (Vall d'Hebron), cirurgians pediàtrics dels centres de referència a Catalunya. Volíem saber quin és, per a aquests dos especialistes de renom, l'estat actual de la cirurgia de les cardiopaties congènites. El doctor Caffarena exposa un retrat aclaridor dels avenços dels darrers anys i del moment actual, i comenta la necessitat d'implantar auditors d'excel·lència en el tractament de les cardiopaties entre els centres on es tracten, com ja succeeix en altres països europeus. El doctor Abella, per la seva banda, ens presenta alguns reptes que s'estan afrontant quant a investigació i ens parla de la necessitat d'integrar el treball de diverses especialitats. Sense pretendre-ho, la conversa amb cadascun dels doctors s'ha desenvolupat per camins diferents de manera que les dues entrevistes, tot i els elements comuns, es complementen.

Totes les cardiopaties congènites, totes, tenen solució

L'afirmació del doctor José Maria Caffarena és rotunda. Ara bé, "que hi hagi solució no vol dir que no hi hagi risc", matisa el cirurgià. El doctor Caffarena remarca que existeixen diferències entre hospitals en els resultats quan operen cardiopaties complexes i que per això "és fonamental començar a parlar d'auditories de qualitat", amb dades objectivables." En l'entrevista, també ens explica quines han estat les tres fites principals en l'evolució de la cirurgia de les cardiopaties congènites.

AACIC CorAvant: Doctor, quin és l'estat actual en el tractament de les cardiopaties congènites?

José María Caffarena: La cirurgia del cor dels infants s'ha de tractar amb normalitat. Ha evolucionat durant cinquanta anys. Avui es poden operar amb garanties totes les cardiopaties congènites. Les noves tècniques de cirurgia, intervencionisme i diagnòstic ens permeten afrontar totes les cardiopaties amb taxes d'èxit molt importants.

AC: Totes les cardiopaties congènites tenen solució avui, ens diu!

JMC: Totes, sí. És hora que comencem a desmitificar la nostra especialitat. Hi havia un grup molt específic de cardiopaties complexes, que eren de molt mal resoldre, però que avui ja no són un problema. Es poden operar amb garanties. Garanties, però, no vol dir sense riscos.

AC: En quasi vint anys hem passat de situacions d'incertesa sobre què fer davant d'algunes cardiopaties a una situació de confiança. Què ha canviat?

Tres fites

JMC: Jo destacaria tres fites. Primera: l'edat en què es repara el cor s'ha anat acostant al període neonatal. En centres amb una bona especialització el 40%



José María Caffarena
Cap de cirurgia cardíaca de l'hospital Sant Joan de Déu

de les cardiopaties es poden corregir en els primers mesos del vida del nadó.

AC: Avui també es resolen cardiopaties en fetus. En el darrer Butlletí (núm. 18), vàrem fer-nos ressò de la notícia que vostè va formar part de l'equip que va operar un nen en el ventre de la mare.

JMC: Avui és una realitat. La diagnòstic prenatal fa que puguem canviar el curs de la malaltia. La intervenció fetal ha estat un cop en la línia de flotació de les cardiopaties de cor univentricular, un grup amplíssim i complex. Avui, tenen molt bon tractament. Ben tractats, els infants poden tenir una vida molt confortable.

AC: Quin és l'avantatge d'aquesta cursa per operar la cardiopatia al més aviat possible?

JMC: Reduir els efectes adversos de la cardiopatia, les seqüeles de la baixa oxigenació, etc. Fa unes setmanes vam operar un nadó prematur, amb només trenta dues setmanes de gestació. Va néixer amb una car-

diopatia molt, molt greu. Va arribar la setmana passada, de Múrcia. Tenim un programa d'assistència amb l'hospital de Múrcia. Era un nadó del tot immadur. El vam operar i l'hauríeu de veure.

AC: I si comparem les intervencions que es feien als nens dels anys vuitanta a les d'ara ...

JMC: Bé la segona fita ha estat la correcció "anatómica" del cor. Quan fem una correcció completa del defecte estructural del cor intentem deixar-lo el més semblant a un cor normal, si és possible fer-ho, que no ho és sempre. Al final dels anys vuitanta s'hi va introduir una tècnica per resoldre la transposició de grans artèries, el *swicht* arterial. Després de l'operació, cada arteria del cor tornava a ser al seu lloc, fent-hi la seva funció. En aquest cas es tracta d'una correcció "anatómica". I aquest concepte s'ha estès a moltes altres cardiopaties, gràcies al desenvolupament de noves tècniques quirúrgiques.

AC: Avui som més capaços de reparar el cor i deixar-lo com un cor normal...

JMC: ...I de fer-ho amb infants més petits cada vegada. I la tercera fita: la utilització de teixits autòlegs. Avui ja fem servir teixits del mateix pacient, tot i que encara les pròtesis no s'adapten al creixement del nen i del cor, la investigació de cèl·lules mare obre perspectives.

Una avaluació pendent

AC: Doctor, operar al més aviat possible, ens diu vostè, és un avantatge. S'eviten seqüeles pròpies de la cardiopatia. Però, "no és el mateix operar un nadó que un jove". El risc s'incrementa.

JMC: És evident. Has de saber molt bé què fas. Veurà, nosaltres operem uns dos-cents pacients l'any, que és la mitjana dels hospitals del país. Anem justos de patologia, per raons diverses: disminueix la natalitat, hi ha l'avortament terapèutic, marxa població per la situació de crisi, moltes cardiopaties es resolen fàcilment amb altres tècniques. Podríem fer més intervencions amb bons resultats en operacions de gran dificultat, i en canvi, hi ha pacients a Espanya que no tenen accés a una operació de qualitat contrastada.

AC: Com a entitat, defensem el dret a una segona opinió...

JMC: Ja és alguna cosa, però que jo els expliqui com en sóc de bo no té cap valor. Les dades han de ser objectivables. És fonamental -és la meva opinió personal- començar a parlar d'auditories de qualitat. Els pares d'un nen amb una cardiopatia haurien de poder tenir accés a informació veraç i objectiva dels hospitals: com es tracta, amb quins percentatges d'èxit i amb quins riscos de seqüeles a mig i llarg termini, com ja passa a França o Anglaterra.

AC: Què posarien en evidència?

JMC: Posarien en evidència que, per exemple, en la intervenció d'una comunicació intraventricular, no trobarem diferències entre hospitals. En una tetralogia de fallot, de complexitat mitjana, començaríem a trobar-ne. I si parlem de cardiopaties de més dificultat, les diferències entre centres creixen.

AC: Quin seria l'objectiu específic?

JMC: Les auditories serviren per determinar a partir de quin nivell de complexitat un hospital ja no és capaç d'oferir les tècniques quirúrgiques més noves i amb

les millors garanties. Cal, aquesta informació, i que les cardiopaties complexes, difícils, d'alt risc, es facin en els centres que tenen més experiència i millors resultats. Aquest és el cavall de batalla d'equips com el nostre en aquest moment.

AC: L'actual model sanitari es basa en centres de referència per territoris. Vostè proposa un model basat en l'excel·lència com a referència i un territori únic, segons el tipus de cardiopaties. És així?

JMC: No per a cardiopaties. És clar que la informació que ha d'arribar als pares ha de referir-se a la cardiopatia, és lògic, però els centres s'haurien de tenir com a referència per la dificultat de l'operació, de la tècnica. En la nostra especialitat hi ha una escala de dificultat del 0 al 15, el còmput d'Aristòtil es diu, dels tractaments que necessita una cardiopatia. En el cas de les cardiopaties congènites, i especialment en les cardiopaties de tractament més complex, les repercussions en la vida de la persona són massa importants. Nosaltres operem nens. Mereixen la millor oportunitat. Pensi, què costaria auditar els resultats dels fallot en aquest país? Hi ha vuit centres que fan cirurgia cardíaca. Si en cada centre es fan uns quaranta fallots l'any, aviat està feta l'auditoria.

AC: Hi ha algun contraargument sobre el cost econòmic per implantar un model així?

JMC: Vostè pot operar un fallot i en quatre o cinc dies el noi, la noia, ja és a casa. O pot operar-lo, tenir-lo a la unitat de vigilància intensiva entubat i després un mes a la planta, amb tot el que representa pel pacient i la família. Aquesta és la realitat de l'especialitat. L'argument no és només econòmic, penso en les persones.

AC: Doctor, ha encetat un tema que no esperàvem. El seu punt de vista és clar. Li agrairé que hagi volgut fer pública la seva opinió per mitjà del nostre butlletí. Ens agradaria que també ens donés el seu parer sobre altres temes.

JMC: Digui...

Algunes preguntes a la nostra agenda

AC: La nostra experiència ens diu que l'organisme s'adapta a la lesió del cor i s'estabilitza de manera que es pot viure sense reparació.

JMC: Vostè ho ha dit: s'adapta! Però, hi ha seqüeles. Aquí arriben infants d'altres països que no han estat tractats mai, amb unes taxes metabòliques increïbles i els veus córrer pel passadís. Sembla impossible. La hipòxia crònica, el hiperflux pulmonar o la hipertensió mantingudes tenen conseqüències en el desenvolupament neurològic, cognitiu, de la funció renal, hepàtica, gastrointestinal, tot i que s'hi faci una reparació tardana.

AC: Ens comenten que la cirurgia era el tractament per al 90% de les cardiopaties congènites fa deu anys i que avui s'ha reduït a un 70%. Hi ha un 20% de casos que es resolen amb intervencionisme.

JMC: Si ens referim al total global de les cardiopaties, sí, entre un 25 i un 30% de les cardiopaties congènites avui es tracten amb hemodinàmia. Amb les tècniques d'intervencionisme -o hemodinàmica- tractem essencialment les comunicacions ventriculars i les lesions ventriculars. Amb aquestes tècniques s'està resolen un 15-20% dels pacients que abans s'operaven amb cirurgia cardíaca extracorpòria.

AC: Coneixem adults operats fa anys, quan encara no s'havien desenvolupat les tècniques que hi ha avui i ens preocupa que es jubilin els cardiòlegs que els havien intervingut.

JMC: Estem operant persones que van ser operades fa anys pels doctors Murtra o Mulet, per exemple, i les reoperacions es fan amb totes les garanties. El cirurgia està format per resoldre la situació que se li presenti. No els ha de preocupar això. L'important és que aquests pacients estiguin ben controlats en unitats on hi hagi metges especialistes en cardiopaties congènites.

AC: Fa vint anys, el Dr. Carlos Mortera, cardiòleg d'aquest hospital, va definir la cirurgia cardíaca dient que era una especialitat artesanal. Ho és encara?

JMC: Ho és! D'una banda, és una cirurgia molt reglada, però, de l'altra, és molt intuïtiva. És un desafiament, tot i que tenim un coneixement sòlid i experiència per afrontar les situacions més complexes. És una mescla de sensacions.

“Hem de posar el pacient al centre de la nostra especialitat!”

Raúl Abella

Cap de la Unitat de Cirurgia Cardiovascular Pediàtrica a l'Hospital Vall d'Hebron

No és una frase per cridar l'atenció, sinó el resum d'un raonament que parteix de la pregunta: quins han estat els grans canvis en la cirurgia de les cardiopaties congènites en els darrers anys? El doctor Raúl Abella ens fa veure quina és la realitat del moment i ens anuncia algunes de les línies d'investigació capdavanteres que tindran una influència decisiva en el tractament futur de les cardiopaties. D'aquí uns dies anirà a la República Dominicana per fer el seguiment d'un programa de cooperació de tractament de les cardiopaties.

AACIC CorAvant: Doctor, quin podríem dir que ha estat el moment clau en l'evolució de la cirurgia de les cardiopaties congènites?

Raúl Abella: Des d'una perspectiva historicoglobal, el gran problema amb les cardiopaties congènites era que hi havia un nombre important d'infants que no arribaven a l'edat adulta. A la dècada dels setanta, la mortalitat en els infants amb cardiopatia congènita era del 20%. El moment clau va ser el fet de prendre consciència que calia fer-hi alguna cosa.

AC: I quina decisió concreta es va prendre?

RA: Tots els centres mèdics, els nord-americans primer i els europeus després, també aquest hospital, es van concentrar a millorar-ne els resultats. Es van millorar les tècniques quirúrgiques i es van resoldre deficiències de l'entorn de la cirurgia. Així es va aconseguir reduir la xifra de mortalitat fins arribar a menys del 5%.

AC: En els darrers anys hem vist que els infants s'operen cada vegada més aviat.

RA: És així. Les millores en la cirurgia han fet que cada vegada operem les cardiopaties més aviat. Això ha tingut

✓ És hora que comencem a desmitificar la nostra especialitat. Totes les cardiopaties es poden operar amb garanties. Garanties, però, no vol dir sense riscos.

✓ És fonamental començar a parlar d'auditories de qualitat. Els pares haurien de tenir accés a informació veraç i objectiva dels hospitals.

✓ La intervenció fetal ha estat un cop en la línia de flotació de les cardiopaties de cor univentricular, un grup amplíssim i complex.

✓ Avui ja tenen molt bon tractament.

conseqüències en l'especialitat de la cardiologia pediàtrica i la cirurgia, s'ha anat traslladant, s'ha desplaçat.

Un nou pacient sense especialista

AC: Diu que la cardiologia s'ha anat desplaçant. Ens pot aclarir aquest punt?

RA: Naturalment. Fa uns anys, els pacients amb cardiopaties congènites depenien dels pediatres, ja que les diagnosis de la cardiopatia es feien quan el nen o la nena ja havia passat a dependre d'aquest especialista. Però, què ha passat? A mesura que les diagnosis es feien més aviat, aquests pacients van passar del pediatre a les unitats de neonatologia. I ara ens trobem amb una nova revolució...

AC: ... La intervenció del cor en nadons en gestació?

RA: Exactament. Ara tenim un pacient que abans no existia. Amb les diagnosis prenatals ha sorgit l'infant en gestació, el fetus, com a pacient. I el fetus no té metge encara. La fetologia no existeix com a especialitat reconeguda. Hi ha l'obstetrícia, però l'obstetra és el metge de la mare i la neonatologia tracta l'infant en el naixement.

AC: Tot i que no hi ha especialitat, es fan aquests tipus d'intervencions, i amb èxit.

RA: Sí, sí. És així. Per això la resposta a la pregunta sobre com ha evolucionat la cardiologia pediàtrica i la cirurgia hem de dir que ens trobem davant d'una nova relació entre els professionals. Les especialitats estan cada vegada més imbricades, i això comporta noves formes de treballar. El cardiòleg fa algunes tasques que abans feien els cirurgians, i l'anestesiista també ha assumit noves responsabilitats.

El doctor Raúl Abella s'atura un moment. Fa una rialla i com qui no vol la cosa diu: "Si continuem així els cirurgians ens quedarem sense especialitat!"

RA: Per ser específic, el meu punt de vista és que hauria de ser el pacient qui determinés el metge que necessita. No és el metge que té un pacient, sinó el pacient qui

condiciona el metge. Hem de posar el pacient al centre de la nostra especialitat. Però això suposa formes d'organització complexes. Hi ha moltes coses a fer.

Reparar el cor protegint el cervell

AC: Doctor Abella, quins són, al seu entendre, els grans reptes que té la cirurgia de les cardiopaties congènites.

RA: Avui reparam el cor. En les operacions no solament s'ha de protegir el cor, també hem de protegir el cervell, hem de vigilar de quina manera afecta el cervell. S'estan fent molts estudis neurològics sobre aquesta qüestió. Un dels grans camps d'investigació és el dels efectes de la hipòxia en els neonats, les deficiències d'oxigenació. La seqüela de la hipòxia en un neonat, és conseqüència de la cirurgia o és a causa de la cardiopatia? Nosaltres vèiem la hipòxia en neonats, però ara ja s'estudia en el fetus.

AC: I què diuen les investigacions?

RA: La circulació fetal és diferent a la de la l'infant quan neix. Avui sabem que hi ha una membrana en el fetus que si està tancada afecta el desenvolupament dels pulmons. Avui ho podem resoldre amb intervencionisme.

AC: Alguna altra notícia prometedora en aquest camp?

RA: Tornant a la cirurgia. Hi ha molts mètodes sobre com fer servir els equips que mantenen la circulació del pacient durant l'operació (equips de circulació extra-corpòria) i els que mantenen la temperatura del cos (d'hipotèrmia). En els últims deu anys, s'han millorat molt els mètodes de protecció del cor, i ara s'està avançant en la protecció el cervell.

Cors artificials a l'espera d'un trasplantament

AC: Vostès participen en una investigació sobre equips per a trasplantaments. És així?

RA: Participem en una investigació internacional que està desenvolupant equips d'assistència ventricular interns (in-cor).

AC: Què són aquests equips?

RA: Quan el teixit del cor, el miocardi, no es pot regenerar s'ha de buscar un òrgan que el substitueixi, un cor nou. Moltes vegades, i més en pacients petits, aquest cor, que procedeix d'una donació, no el tenim. Mentre s'espera el cor, el pacient es manté amb un equip extern d'assistència ventricular. L'equip que s'està desenvolupant s'implantarà al pacient. No dependrà d'una màquina externa com fins ara, i no caldrà que s'estigui a l'hospital esperant el cor. El podrà esperar a casa.

Altres temes a l'agenda

AC: Dr. Abella, voldríem fer un repàs breu a altres temes. Hi ha hagut una disminució de la incidència de cardiopaties complexes?

RA: Crec que no. El que hi ha és una augment de l'avortament terapèutic fruit de la diagnòsi prenatal de les cardiopaties. Jo crec que el cardiòleg i el metge especialista tenen una responsabilitat molt gran en la manera de com ho comuniquem als pares. Aquest és un tema que hauríem de parlar amb molt detall...

AC: Quina importància donaria a l'intervencionisme, les cardiopaties que es resolen amb tècniques d'hemo-dinàmica, mitjançant catèters.

RA: L'intervencionisme és un complement de la cirurgia molt eficaç. Hi ha algunes cardiopaties simples,

com la comunicació interventricular que es resolen amb intervencionisme. Són cardiopaties poc complexes.

AC: És partidari vostè de la ultraespecialització de centres. És a dir, centres especialitzats en operacions de gran dificultat, etc.

RA: No en sóc partidari, i m'explico. A Catalunya, no hi ha llistes d'espera en la nostra especialitat. Tota la població té cobertura. I per poder mantenir una especialitat, un centre ha d'assistir un nombre determinat de pacients i ha de disposar de recursos. Crec que no calen tants centres, però els que quedin han de poder resoldre totes les intervencions. I encara afegiré que el congènit d'adults hauria de tractar-se al mateix centre que el de l'infant perquè en definitiva és el mateix coneixement.

AC: Parlant d'adults... Avui ens trobem joves, ja adults, que van ser operats fa anys, quan encara no s'havien desenvolupat totes les tècniques que coneixem avui. Ens preguntem si se'n poden beneficiar d'alguna manera, encara.

RA: Evidentment. L'especialitat de congènit d'adult també s'ha anat desenvolupant. Avui hi ha centres per al tractament dels adults amb cardiopaties congènites. Jo diria que les reoperacions d'aquests adults i la seva recuperació és avui molt millor.

AC: Hi ha algun comentari que vulgui afegir-hi?

RA: El nen és un ésser biopsicosocial. Podem millorar el seu cor, però si el seu cervell i la seva incorporació a la vida quotidiana no és normal, només haurem resolt la meitat del problema. Les famílies amb infants amb cardiopaties congènites necessiten suport social. A més, Catalunya té una bona qualitat assistencial, i pot participar més del que participa ara en la investigació. Ho estem fent.

El doctor Raúl Abella se'n va d'aquí uns dies cap a la República Dominicana. "El còlera no és la principal causa de mortalitat en aquell país, sinó el cor. Estem duent a terme un programa de cooperació. Em satisfà molt, perquè quan un país crea un gran centre dedicat a l'estudi i el tractament del cor, aquesta inversió es manté molt temps i millora la vida dels ciutadans".

✓ "Fa uns anys, els pacients amb cardiopaties congènites depenien dels pediatres. A mesura que les diagnosi es feien més aviat, van passar a les unitats de neonatologia".

✓ Les famílies amb infants amb cardiopaties congènites necessita suport social.

✓ En les operacions no solament s'ha de protegir el cor, també hem de protegir el cervell. S'estan fent molts estudis neurològics sobre aquesta qüestió.

La Roser Capdevila és il·lustradora i escriptora de contes. Ella ha estat la creadora de personatges tan mundialment coneguts com les tres bessones o la bruixa avorrida. Hem anat a casa seva per parlar d'un altre dels seus personatges: un simpàtic conill amb les orelles llargues que ha nascut de la seva imaginació. Es diu Bateguet, i l'ha creat pensant en els infants, nois i noies, que neixen amb problemes de cor.

Roser Capdevila: He fet un conill simpàtic amb les orelles ben llargues i el cor apedaçat



Viu en un àtic. Som al juny. Una terrassa dona al carrer. És plena de flors. Les plantes estan cuidades. No s'hi veu cap fulla seca. A l'interior, les parets són plenes de dibuixos emmarcats. Taules, prestatges i altres mobles són plens d'objectes de tota mena. El conjunt, però, fa la impressió d'ordre. Els dibuixos de la Roser Capdevila també fan aquesta impressió: les línies són netes, no hi trobes esborralls, i les seves il·lustracions són plenes de detalls.

La Roser seu "a la butaca de l'àvia", al costat del finestral que dona a la terrassa. La Rosa Armengol, la gerent de l'AACIC CorAvant, seu al costat. El dia de la conversa amb la Roser Capdevila, el Bateguet era encara un projecte. Només en teníem dues mostres que havien cosit unes mares de Tarragona seguint el dibuix que havia fet la Roser. La Rosa volia ensenyar-li aquelles mostres i comentar-li que si tot anava bé presentaríem el Bateguet a la Festa del Cor de l'octubre, al Tibidabo. "A mi m'agrada aquest del morrete!", diu la Roser acostant-se un Bateguet a la cara com si li fes un petó. "És més fidel al teu dibuix", fa notar la Rosa. "Potser sí, -comenta la Roser mirant-se el Bateguet del "morrete"- . Però el dibuix té dues dimensions i el peluix, tres. Així que..."

"Recordo la primera vegada que vàrem parlar. Em vares dir que als nois i a les noies que han estat operats del cor els queda una cicatriu al pit. En volia fer una

al·legoria i se'm va acudir fer el cor així, amb aquest cosit. Tot és com fet de retalls, com un patchwork. Per això, vaig fer les ratlles i els punts als braços i a les orelles. Fixa't, però, que no fa gens d'angúnia. Jo el trobo la mar de simpàtic". La impressió que en té la Roser coincideix amb els comentaris que fa la gent quan veu el Bateguet. És un animal simpàtic. "De seguida vaig tenir clar que seria un animaló. No volia que fos un ós. Se n'ha abusat massa. Vaig pensar en un conill, així amb les orelles ben llargues, que es pogués agafar bé". Quan li comentem que hi ha famílies que tenen un conill com animal de companyia la Roser salta i diu: "Un nét meu en té un de conill a casa!". Les faccions de la seva cara han canviat. Ara parla seriosament, i una mica espantada deixa anar: "El tenen en una gàbia i de tant en tant deixen que volti per casa. Ara, és terrible! Ho rosega tot! Se'ls menja fins el cable del telèfon". (Ara, si el vostre fill us diu que el Bateguet s'ha acabat el gelat de la nevera, sapigueu que és mentida!).

La Roser ens explica que li costa dormir a les nits. “Pateixo molt d’insomni!” Com que no dorm, dibuixa, fa esbossos i escolta música. Li preguntem si el Bateguet va néixer una d’aquestes nits de no dormir. Ens diu que és possible, que potser en va fer algun esbós, però que el treball el fa de dia. “Faig servir l’ordinador. Va molt bé. Pels colors, sobretot. Amb un clic tens una gamma de tons que no te l’acabes, i són molt nets. Pots esborrar el que has fet i tornar a començar, cosa que no passa amb el paper. És cert, però, que el paper és més càlid. El problema és que amb l’ordinador no hi ha originals. El dibuix queda vés a saber on. Tot és virtual”. Com que parla d’originals...

3.000 Capdevila a la Biblioteca de Catalunya

La il·lustradora ha fet donació del seu llegat a la Biblioteca de Catalunya. Són els originals d’uns 3.000 dibuixos. “Els tenia escampats per tot arreu. Ha estat una feina reunir-los”. El fons també inclou contes, gravats i litografies. Diu que no li agradaria que “els nets s’ho repartissin i s’ho venguessin per peces perquè no sabrien què fer-ne, de tot allò.” També diu que ha rebut molts reconeixements del seu país, de Catalunya, i que “si tothom ho ha agraït tant, això s’ha de quedar aquí.” En una paret hi ha una jaqueta de cartró dibuixada amb aire militar on la Roser hi té penjades les medalles. Ha rebut la Creu de Sant Jordi, la Medalla d’Honor del Parlament, la d’Or de la Ciutat... “Un dia em van trucar a casa. Despenjo i sento una veu que diu: “Soy la ministra de cultura”. Vaig pensar que era broma, però el número de telèfon era de Madrid. L’endemà obro el diari i em veig fotografiada. “Premiada amb la medalla al mèrit en Belles Arts 2009”. Sí, sí. Vaig haver d’anar a Jerez a recollir la medalla. Hi vam anar tota la família. Disset. Pensa que és l’única medalla que lliura directament el rei, em van dir. Però el rei estava malalt, i me la van donar el príncep Felip i la princesa Letizia.”

La Roser Capdevila és segurament la il·lustradora catalana més internacional. A mitjans dels anys noranta, Televisió de Catalunya ens va sorprendre amb l’emissió d’una sèrie amb tres protagonistes, totes noies i les tres germanes bessones. Les Tres Bessones s’han traduït a 35 idiomes. La sèrie s’ha vist a 158 països. Li preguntem si les seves històries s’entenen igual a tot arreu. “Jo pensava que no, que el sentit de les històries i el sentit de l’humor no era igual a tot arreu, però veig que sí. Ja fa anys, una gran editorial de Tòquio que feia una col·lecció de contes del món, em van demanar que fes algunes històries i els dibuixos. Mai no he tingut cap problema”. No és la primera vegada que explica d’on va sorgir la inspiració per crear Les Tres Bessones. La inspiració van ser les seves tres filles bessones. “Quan vaig saber que estava embarassada de tres criatures vaig tenir un esglai. Vaig pensar que no podia ser seixanta dits a la panxa! ‘Com m’ho faré amb quaranta cinc quilos que peso’, deia jo. I no ho deia per riure. Però van sortir tots bé. Ni seixanta ni cinquanta nou”.

L’orquestra i el retaule

Dir que la Roser Capdevila és dibuixant i escriptora és quedar-se curt. De jove, quan va començar l’ofici de la il·lustració feia estampats per a roba, per exemple. També ha fet retaules, com els que decoraven els altars de les esglésies a l’edat mitjana, pintats a la

seva manera; i una orquestra de cartró. “Sense flors ni música la vida seria diferent. Les flors i la música són una companyia. M’encanta la música, però no he sabut tocar mai cap instrument. Per això em vaig fer una orquestra de cartró. Tot a mida real”. Guarda l’orquestra “a casa, plegada i desada”. “De vegades la traïem, la despleguem, posem música i fem com si fos un karaoke. Hi ha un clavicèmbal, un violoncel, tres violins, una flauta, un oboè, un llaut... Però l’últim que he fet ha estat un cabaret. Sí, un cabaret. Vaig fer-lo amb una caixa de cartró del Condís. Hi ha la Montserrat Caballé, hi ha una que fa *striptease*, el Louis Armstrong, que toca la trompeta... Els ninots obren i tanquen la boca, ballen i canten. També faig teatrets. Els de la productora d’El Terrat han enregistrat el cabaret i el projectaran en un raconet del Palau Robert de Barcelona. Fins al maig del 2014, es pot veure al Palau Robert de Barcelona una exposició dedicada a la Roser Capdevila. A més dels seus dibuixos també hi mostra els seus teatrets, el cabaret i l’orquestra de mida real. El que no hi serà és el retaule de Pinyana. “Els besavis del meu marit eren d’allà, de Pinyana. És un poble del Pirineu que s’ha recuperat. Em van dir que havien restaurat l’església i els vaig fer un retaule, perquè no em vaig veure amb cor de pintar un fresc, però un retaule, sí. Són set cartel·les que expliquen la història del poble. M’agraden els retaules. Quins dibuixos! N’hi ha un, al poble de Durro, on tallen pel mig una santa i ella riu, perquè és bona dona. Al seu fill, el posen a bullir en una olla i també riu mentre fa xup-xup. Els retaules eren com els còmics d’ara.”

Una aventura

La Roser Capdevila va néixer el 1939. Diu que ara està jubilada, i té més feina que mai. “Hem estat una setmana a Normandia i quan hem tornat m’he trobat una allau de coses. L’Elena, una de les meves filles, és la que m’organitza l’agenda. El que no faig ara és anar a les escoles. Estic cansada, per això. Hi veig doble d’un ull. La visió es mou tota l’estona”. Han passat gairebé dues hores des que hem arribat. Baixa amb nosaltres. “He de passar pel Condís -el supermercat que hi ha als baixos de la finca- que em guarden uns cartrons”. Els vol per fer-ne el pedestal d’una estàtua. Una nova anècdota, una nova història. Molts nois i noies que han nascut amb una cardiopatia congènita ja poden compartir les seves històries amb el Bateguet, el conillet amb el cor gran sorgit de la generositat d’una creadora irrefrenable i única, una senyora que converteix en una aventura tot el que toca.

✓ “Em vares dir que als nois i a les noies que han estat operats del cor els queda una cicatriu al pit. En volia fer una al·legoria i se’m va acudir fer el cor així, amb aquest cosit”.

✓ “Per dibuixar -ens diu- faig servir l’ordinador. Va molt bé. Pels colors, sobretot. Tens una gamma de tons que no te l’acabes. Pots esborrar i tornar a començar. És cert, però, que el paper és més càlid”.



El Bateguet també forma part de l’exposició Llapis i...acció! Roser Capdevila dibuixa al Palau Robert de Barcelona.

El ‘Bacallà amb taronja’ de la Roser Capdevila

Hem demanat a la Roser Capdevila quina feina tenia ara mateix sobre la taula i ens ha comentat que hi té uns dibuixos que expliquen una recepta: “Estic fent una recepta de cuina per a un grup d’Agramunt. Han convidat tot de gent que facin una recepta on surti fruita. Jo faig “Bacallà amb melmelada de taronja”, la melmelada me l’han regalada uns amics”. Tot seguit ens ha explicat com fa aquesta recepta.

“Fregeixo, el bacallà enfarinat, perquè no es trenqui. Del morro, eh? que no té es-

pines. Amb el mateix oli sofregeixo una ceba tallada molt fineta, i quan està daurada, poso el tros de bacallà a la safata del forn amb una muntanyeta de ceba sobre cada tros. Al damunt, hi poso un llençolet de formatge emmental per gratinar i quan ho trec del forn, hi afegeixo una cullerada de melmelada de taronja. Amb taronja és molt bo.”

Aquest no és l’únic projecte en què està treballant. “També he de fer un dibuix a favor de nens de Vic amb síndrome de Down.”

I el Bateguet? Com es troba avui?

Va ser l'estrella a la dinovena Gran Festa del Cor. El Bateguet es va presentar en societat a la festa anual de l'AACIC CorAvant al Parc d'Atraccions Tibidabo. El conill que ha dissenyat Roser Capdevila ha caigut en gràcia des del primer moment. Des del dia que ens va arribar el dibuix en un arxiu d'ordinador i es va decidir fer un concurs per posar-li nom. Però, calia resoldre altres qüestions. Com per exemple, convertir el Bateguet en un ninot de peluix.

El tacte del Bateguet és especial. Havia de complir uns requisits si volíem que el Bateguet pogués entrar en un hospital acompanyant l'infant. S'han respectat els requisits i s'ha aconseguit dotar-lo d'un tacte especial, com si acaronessis un vellut suau. "Volem que el Bateguet sigui un company per als nostres infants, en el qual puguin projectar els seus sentiments. Un peluix que l'infant associï amb el lligam familiar i li proporcioni seguretat i confiança", diu l'Àngels Estévez, psicòloga de l'AACIC CorAvant.

AACIC CorAvant- Em sembla que hi estic penjant massa expectatives en el Bateguet, me l'imagino fent massa coses...

Àngels Estévez- El Bateguet és un peluix, l'infant hi pot jugar com juga amb qualsevol altre peluix. Ara bé, també és una eina que els pot ajudar a identificar i expressar els seus sentiments i emocions.

AC.- Ens caldrà un manual d'instruccions per jugar amb el Bateguet?

AE.- No cal cap manual d'instruccions per jugar amb el Bateguet. Tot i que en l'àmbit professional, sí que està molt ben estudiat com fer servir peluixos en la nostra relació amb els infants. Per a nosaltres el Bateguet és una eina molt potent. No és una peluix qualsevol. Té un gran cor cosit al pit. La història del Bateguet és molt semblant a la dels nois i noies que neixen amb una cardiopatia congènita. Està pensat per facilitar la creació d'aquest vincle personal que ens ha de permetre accedir a les emocions profundes de l'infant, les seves expectatives, les seves pors.

AC.- Què diries als pares que han comprat un Bateguet per als seus fills?

AE.- Que hi juguin i en gaudeixin. El Bateguet és un peluix. Pot ser que el Bateguet es trobi en un estat d'ànim semblant al del nostre fill. Els ho podem preguntar: "Com es troba el Bateguet avui? Que està espantat? L'infant pot fer al Bateguet el mateix que li han fet a ell o a ella. Li podem demanar que ens ho expliqui. En el moment que ens hem de separar de l'infant li podem recordar que no es queda sol, que té la companyia del Bateguet... Segur que molts pares i mares trobaran moltes maneres d'obrir la porta dels sentiments dels seus fills a través del Bateguet.

AC.- El Bateguet no és la primera eina de l'AACIC CorAvant pensada per ajudar els infants que neixen amb una cardiopatia congènita. També tenim el llibre *L'operació de cor del Jan*.

AE.- Sí. Tot i que són diferents, serveixen per treballar, la soledat, les pors, les angoixes,... generades per la vivència de les situacions d'hospitalització, la intervenció quirúrgica, entre d'altres.

AC.- En resum...

AE.- Tant el Bateguet com el llibre poden ajudar a transformar allò negatiu de l'experiència en actituds positives i enriquidores davant situacions de dificultat, no tant sols respecta a la patologia si no en el seu dia a dia. Aquestes eines poden ajudar als infants a sortir enfortits de les experiències estressants.



Bateguet: l'origen del nom

El Bateguet va arribar a l'AACIC CorAvant per Reis. En aquell moment era un dibuix en un arxiu d'ordinador signat per Roser Capdevila. La rebuda va ser unànime. Tothom coincidia que era un conill simpàtic. Es va fer una crida a través del Facebook perquè tothom qui ho volgués proposés un nom per al conill simpàtic dels infants amb problemes de cor. Es van rebre més de vint propostes. Aquella primera llista es va anar reduint: Cornillet, Roc i Bateguet van ser els tres noms finalistes. Ja sabeu el nom guanyador, però

quants vots va obtenir cada opció i quantes persones van participar-hi? De les 110 votacions que es van rebre via correu electrònic i Facebook a la pàgina de l'AACIC CorAvant i al grup "Yotambiésoyunasdecorazonas" el nom triat, així, va ser Bateguet

CORNILLET.....	13
ROC:.....	25
BATEGUET:.....	52
ALTRES:.....	20

Un relat verídic sobre la força intangible i màgica de l'estimació

En cada Butlletí publiquem una tria dels textos que ens feu arribar. El relat que us presentem enguany ha estat escrit per Sílvia Aroa López. La Sílvia parla de l'Eloi, el seu segon fill. L'Eloi només va viure quaranta-sis dies. Enmig d'una tristesa profunda, la Sílvia relata petits descobriments que l'han anat convertint en una persona diferent a la que era. Durant dies havia amagat la causa de la seva tristesa al seu fill gran, el Biel. En el seu escrit la Sílvia ens diu: "Nunca más me esconderé de mis hijos, les daré la oportunidad de entrar en mis emociones, de experimentar y de aprender a expresarlas sin vergüenza o temor". L'autora també revela en quin moment es va adonar que és possible estimar cadascun dels teus fills com si fos l'únic. Aquest testimoni és un agraïment sentit a totes les persones que han fet costat a la Sílvia i al Biel durant un llarg procés de dol: "Eloi es nombre de guerrero" és un relat sense amargor, ple d'emocions, construït a partir d'anècdotes que expressen la força intangible i màgica de l'estimació.

"Eloi es nombre de guerrero" (Sílvia Aroa López)



No puede ser de otra manera

"Me gusta ir a las visitas prenatales, me harán una ecografía y veré a mi chiquitín. Seguro que todo va bien, seguro que me dicen que está grandote y perfecto. No puede ser de otra manera, ¿no? Conozco a mi doctora, es mi segundo embarazo con ella, me siento segura y confiada. Pero,...no me gusta nada tu expresión, estás tardando mucho doctora, estás seria, ¿Qué pasa?" Nunca olvidaré los segundos espesos, el silencio, el vértigo al escuchar eso de,... Sílvia, vístete, tenemos que hablar. "¡No! No me quiero vestir, no quiero hablar contigo, no quiero que tengas nada que decirme, ¡No!"

No me dibujes corazones

Así empezó todo, yo, sentada, acojonada, enfadada, desconfiada, insegura, pequeña,... muy peque-

ña. Mi mano derecha apoyada en la barriga, intentando proteger a mi pequeño Eloi de lo que estaba a punto de escuchar. Mi doctora tenía sospechas, al corazón de Eloi le pasaba algo, debía derivarme a otro profesional para estudiar mejor nuestro pequeño corazón. Fueron días de prisas, nervios, de mirar mucho Internet, de esperar que finalmente sólo fuera un susto. En menos de 24 horas estaba sentada ante otro profesional más especializado en el tema y con aparatos más sofisticados para mirar a mi bebé. El señor miraba el corazón de Eloi, serio, comentando con otros doctores palabras que, a mi entender, sonaban a horror.... Y otra vez estaba sentada esperando un diagnóstico. Tenemos un problema, dijo, y empezó a explicarme que mi hijo iba a sufrir, que tendría menos oportunidades, que no se sabe, que la ciencia avanza, que las estadísticas dicen,

que la esperanza de vida, una calidad de vida considerable,... “¡No! ¡No quiero! ¡Os equivocáis! ¡No me dibujes corazones! ¡Me importa un carajo en qué consisten las operaciones! ¡Cúralo! Por favor, que se haya equivocado, por favor. ¡No! Mi bebé no, por favor, él no, nosotros no,... Tengo otro hijo, no se lo merece, mi bebé, mis bebés,.. no,..., no,... no,...”

Estoy pensando demasiado deprisa, veo el futuro de mis hijos. Biel, lo siento, tu vida no será fácil, te regalo una responsabilidad enorme. Eloi, por favor lucha hijo, lucha, ya veremos lo que hacemos, pero tú lucha. El doctor habla de amniocentesis, pero,... “¿para qué? La ley no me permitiría abortar con mi bebé tan grandote. No quiero tener que pensar en eso,... aunque seguro que se equivocan, ya sabemos que siempre exageran, se ponen en lo peor,... eso es, se han puesto en lo peor pero no será nada, seguro, se equivocan.”

Me estoy perdiendo mis recuerdos

Pasaban los días y cada uno de ellos era un reto. Estaba enfadada, muy enfadada, y creo que todavía lo estoy. Necesitaba encontrar casos similares, que todo hubiera salido bien, que me dieran esperanza y me quitaran este terrible dolor en el pecho.

Siempre con esta presión, una pelota espinada iba creciendo justo en medio de mi pecho. A veces dolía tanto que no podía evitar llorar; llorar exageradamente, ahogándome en cada sollozo y luchando por coger aire que me permitiera seguir ahogándome; esperando que nadie me oyera, sobretodo Biel. Cuando notaba que la oleada de dolor podría conmigo me escondía, dejaba a mi hijo con cualquier dibujito estúpido y me iba a mi habitación a morirme un poquito por dentro.

Los niños son listos, ya lo sé. Pero nunca imaginé que mi hijo mayor lo fuera tanto. Con menos de dos añitos tenía la inteligencia suficiente como para no hacer ningún ruido cuando yo lloraba sin control,... se quedaba solito, delante de aquellos dibujitos estúpidos y no existía, no molestaba, sólo dejaba pasar eso que fuera que le pasaba a su mamá. No fue hasta muchos días después que empezó a comentar entre juegos en la guardería lo que pasaba en casa,... “la mama plora”. Aquel “la mama plora” me paralizó, lo estaba haciendo mal. Mi hijo estaba sufriendo por no saber cómo, por intentar protegerle, por creer que sería mejor no decir, porque era demasiado doloroso para él,... o para mí. Le expliqué, lo intenté, busqué un momento en el que él estuviera receptivo y medí cada palabra, cada gesto,... mi tono de voz era correcto, el lenguaje sencillo, el mensaje corto y claro...”La mami està trista Biel, però no es culpa teva, amb tu estem molt contents. Saps que tindràs un germanet, la mami pateix perquè està malaltó i no troba cap xarop que el curi”. Biel lo entendió a la primera, y yo también,... nunca más me esconderé de mis hijos, les daré la oportunidad de entrar en mis emociones, de experimentar y de aprender a expresarlas sin vergüenza o temor. Cuando tienes un niño pequeño hay muchas primeras veces, todo es nuevo, en cualquier momento se te pone ese nudito en la garganta con el que casi lloras de ilusión. Su primer fin de curso, su primer caga tió, su

primer cumpleaños,... yo ya había pasado por eso,... pero estaba en una fase tan interesante o más,... sus primeras veces conscientes. Era su primer carnaval vivido con ilusión, llevaba semanas preparando algo en la guardería y yo no sabía lo que era, estaba nervioso, quería que yo estuviera. Pues no pude estar, tenía que guardar reposo absoluto... Era la primera vez que dormía sin mi pequeño en casa, que no estaba con él, lo echaba de menos y con razón,...Me estaba perdiendo mis recuerdos,...Durante su segundo cumpleaños pude estar con él, pero no nos engañemos,...no lo estaba. Ni siquiera le preparé una fiesta, no vinieron sus amiguitos, no hicimos invitaciones de cumpleaños juntos. Lo celebramos en familia, hubo pastel, fuimos a una granja,... “lo siento Biel, mami no daba para más”.

“Has de ser molt valent”

El momento del parto llegó, fue tranquilo y rápido. Desde que me enteré del diagnóstico de Eloi pensaba en el parto como un momento de presión, de incertidumbre, de miedo a lo que nos podríamos encontrar,...sobrevivirá Eloi? ¿Estará tan malito como creen? ¿Necesitará ayuda para respirar? ¿lo podré coger? ¿Saldrá adelante mi chiquitín? Pero no fue así, estaba feliz y relajada. ¡lba a conocer a mi niño! En esos momentos pudo más la ilusión por mi bebé, por la vida que se encendía que el miedo al sufrimiento y a las probabilidades. Pudimos ver nacer a Eloi, una pantalla de espejo nos permitió recibir a nuestro hijo centrándonos en como nacía y gravando para siempre esas preciosas imágenes,... para siempre... Hasta hoy son las imágenes más bellas que conservo. “Hay un montón de médicos, seguro que nada puede salir mal, ellos no lo permitirán. Esto de empujar no cuesta tanto,... sólo llevo tres empujones y,... ¡Está fuera!. ¡Lo quiero ver!, con tanta gente por aquí no lo veo, sí, sí, ahora sí, lo veo,... ¡Es precioso! Es igualito a Biel, no parece enfermo, ¡ja! Mi intuición tiene razón, se han equivocado! Es perfecto y está sano, yuuuuuuuuuu.” Por fin me lo ponen encima, siento su olor, su calor, me da ese golpe de amor y de instinto que sólo una madre puede sentir. “ Eloi, has de ser molt valent”. Le dí un beso en el pecho, en su corazoncito, y se lo llevaron a la UCI. En ese momento lo entendí, sí, es posible querer a cada hijo con la misma intensidad y del mismo modo que el primero. He de reconocer que hasta que nació Eloi no me lo creía, por mucho que todo el mundo lo diga, creía que Biel siempre sería mi preferido,... me equivocaba, si tuviera 50 hijos creo que los 50 serían iguales.

Y llegó la mañana, el cardiólogo pasó visita, yo tenía una sonrisa de oreja a oreja,... recuerdo que le miré con sorna y le dije con toda la intención un solo “Qué” que sonaba a “...os habéis colaaaaaado”. Él se limitó a mirarme a los ojos con toda la neutralidad que supo y dijo “se confirma el diagnóstico”. El mundo se me cayó encima, no puede ser, a nosotros no nos puede pasar esto, es precioso, no parece enfermo, no puede ser, se equivocan otra vez, bueno, ya se sabe, siempre se ponen en lo peor, tienen que prepararnos para eso,... seguro que en unos días todo se vuelven sonrisas y alivio.



“Ja queda poquet, ja queda poquet”

Eloi compartió su vida con nosotros 46 días, tuvimos la oportunidad de conocerlo, de saber que era un niño precioso, le gustaba dormir sobre el lado izquierdo, le tranquilizaba que le pusieran la mano en la cabecita,... tapando su oreja derecha, ... Tenía una sonrisa preciosa, nos regaló unas cuantas, poquitas, pero siempre recordaré una en concreto en la que su boquita me enseñó las encías y toda su cara sonrió junto a ella. Mi bebé tenía mirada adulta. Debido a su corta vida no tenía experiencias ni apenas conocimientos,... pero era capaz de transmitir esperanza, valentía, lucha y optimismo. Nos ayudó tanto,... con solo mirarnos.

Vivimos días muy duros, siempre esperando, sufriendo, interpretando, seleccionando palabras, intentando centrarnos en él y en su olor,... olía a calidez. Aprendimos a amar en el momento, intentando no pensar, centrándonos en lo que teníamos y conformándonos con todo. Recuerdo que me imaginaba a mí misma con una mochila enorme y que ésta cada vez pesaba más; me decían que su vida sería dura,... pues ¡a la mochila y palante!, que su esperanza de vida era corta,... ¡a la mochila!, que sufriría,...¡a la mochila!. Esa mochila pesaba mucho, demasiado, pero estaba dispuesta a cargarla siempre y a equilibrar el peso llenando mi pecho de optimismo y cariño. Levantamos un edificio de comprensión, de ánimos, de abrazos de consuelo, de silencios que sentenciaban,... cada ladrillo era una persona, un familiar, un amigo, un médico, una enfermera, un profesional, una madre o padre en la misma situación,...Es imposible que recuerde a mi hijo sin pensar en cada persona que nos ayudó y que nos ofreció su profesionalidad y cariño. Todos ellos forman parte de Eloi, su recuerdo es la suma de tantos momentos.

En los “malos ratos” acariciaba la cabeza de Eloi y siempre le repetía: “Ja queda poquet, ja queda poquet” imaginaba que pronto dejaría de sufrir, que se curaría. Me aliviaba visualizarlo de mayor, un adulto que ya no recordaba esos momentos.

Eloi murió en mis brazos, me gusta pensar que lo último que escuchó fue: “Te quiero”

N23

Nombre: Eloi Salvador

Cuna: N23

Fecha de extracción:

Hora:

No recuerdo cuantas veces rellené los datos de los botes de leche materna. Recuerdo la tristeza, la soledad, la impotencia y el miedo que sentía al extraerme la leche. Odio el ruido del sacaleches, la presión que ejerce en los pezones, la succión antinatural, la frialdad y los brazos vacíos. Eloi ya no está, no soy creyente,... no tengo el consuelo de pensar que me estará esperando, que su alma sigue viva, que tenemos esencia. Me gustaría poder hablar con él, imaginarme que me escucha y que puedo encomendarme a él cuando sufra o cuando la vida me sonría. Dicen que el amor no es incompatible con la vida,... sólo me queda eso, poderlo amar.

No encuentro la manera de agradecer todo el apoyo recibido, nunca imaginé que conocería gente tan buena y con tanto cariño que ofrecer. Sé que querían a mi hijo y que seguirá vivo en ellos/as. Por ese motivo empecé a escribir mis experiencias, es la mejor muestra de gratitud que he encontrado.

Gracias Eloi, gracias a todos/todas.

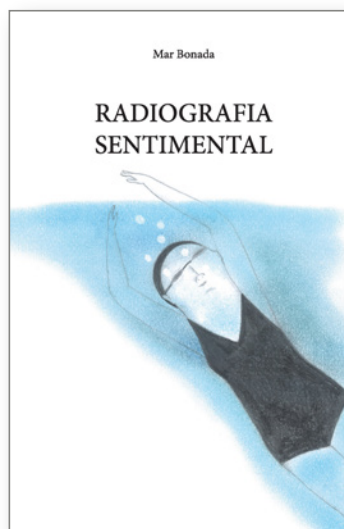
✓ **Quando notaba que la oleada de dolor podría conmigo me escondía, dejaba a mi hijo con cualquier dibujito estúpido y me iba a mi habitación a morirme un poquito por dentro.**

✓ **”Saps que tindràs un germanet, la mami pateix perquè està malaltó i no troba cap xarop que el curi”. Biel lo entendió a la primera, y yo también. Nunca más me esconderé de mis hijos.**

✓ **Nunca imaginé que conocería gente tan buena y con tanto cariño que ofrecer.**

La Mar Bonada es va presentar a l'AACIC CorAvant amb un projecte, volia fer un llibre. La Mar té 37 anys i és dissenyadora tèxtil i il·lustradora. El projecte s'ha fet realitat. *Radiografia sentimental*. “Vaig decidir tirar-me de cap a la piscina, volia flotar i sentir el meu cor lleuger”, ens diu en la introducció. El llibre és un relat construït a partir de les opinions de catorze joves, dones i homes, que com la Mar van néixer i han crescut amb una cardiopatia congènita. El llibre té nou capítols. En l'inici de cada capítol hi ha una il·lustració. A diferència del text, les il·lustracions són una inspiració seva i només seva.

“Necessitava tirar-me a la piscina”



He quedat amb la Mar en una cafeteria molt agradable del passeig de Sant Joan de Barcelona. És diumenge. Són les 12 del migdia. “L'he rebut aquesta setmana”, diu la Mar, ensenyant-me el llibre. “M'agrada molt com ha quedat. És com l'havíem pensat”. El seu company, el Christiane Deluz, també hi ha participat. S'ha ocupat del disseny gràfic. Abans de parlar del llibre, però, tinc una curiositat. Em van comentar que la Mar ha viscut tres anys a Berlín.

Mar Bonada - ... i també he viscut algunes temporades a París. M'agrada viure a llocs diferents, i viatjar. Això va començar quan tenia disset anys i els meus pares em van fer el regal més gran que m'hagués imaginat mai. AACIC CorAvant - Quin regal va ser?

MB.- Un bitllet d'Interrail, un bitllet amb el qual pots viatjar amb tren per tot Europa durant un mes. Vaig fer el viatge amb unes amigues. Em va canviar la vida. I, més endavant, quan tenia 29 anys, vaig fer el viatge dels meus somnis: l'Índia. La vàrem creuar de dalt a baix, de Calcuta a Bombai.

AC.- Tries els viatges per algun motiu en concret?

MB.- Hi ha alguna cosa dins meu que em diu: “Ara és el moment de fer aquest viatge”. Ho sento així. El darrer que hem fet és amb el transsiberià, el tren que va de Moscou a Vladivostok. Després vam anar a la Xina, al Japó i a Malàisia.

AC.- La cardiopatia no ha estat un inconvenient per als teus viatges?

MB.- La cardiopatia és un fet en el meu dia a dia, però a mi m'han ensenyat que és inútil preocupar-te més del compte. Conservo un record molt especial de les converses que tenia amb la meua mare. Els dies previs de la visita al metge, la meua mare i jo parlàvem de com em sentia, de com m'anaven les coses. Esmorzàvem juntes i comentàvem el que em preocupava. Aquest moment íntim es va perdre quan vaig volar del niu! El trobo a faltar, i penso que ella també.

AC.- Has hagut de renunciar a algun viatge per la cardiopatia?

MB.- He hagut d'acceptar que no podria agafar vols transatlàntics. M'hauria agradat. Els metges em diuen que no hi viatgi. Ho podria fer, amb preparació i precaucions, però les companyies d'aviació tampoc donen moltes facilitats. Aquesta ha estat la meua gran renúncia.

AC.- Així, com t'ho fas per anar d'una punta de món a l'altra?

MB.- Faig escales, viatjo amb tren, agafo vols curts, locals, d'una manera o altra hi arribo.

AC.- Al llibre *Radiografia sentimental* no hi surten aquestes experiències...

MB.- No, no les hi expliquen. *Radiografia sentimental* no tracta de la meua vida. El projecte de fer *Radiografia sentimental* va sorgir d'una necessitat. Un dia, en una visita de seguiment a cal metge vaig trobar un fullet de l'AACIC CorAvant. Jo no coneixia aquesta entitat. El vaig llegir i vaig pensar que hi havia moltes altres persones com jo que havien nascut i crescut amb una cardiopatia. Vaig tenir l'impuls de parlar-hi, de saber què pensaven de les cardiopaties, dels metges, de la família, de si volien o no volien tenir fills, etc.

AC.- El llibre està escrit en tercera persona del plural. Pot fer la impressió que les afirmacions que s'hi fan siguin un acord comú d'un grup de persones.

MB.- Són idees, frases, que van sorgir de les converses que vaig tenir amb les catorze persones que vaig parlar. Personalment no comparteixo totes les idees que s'hi diuen...

Trossos de vides

La Mar va parlar amb 14 joves, nois i noies, amb cardiopaties congènites, per redactar els diversos capítols de Radiografia sentimental. Així ho explica al llibre:

“Compartir el que sentim en tots els àmbits de la nostra vida, la vivència en primera persona del que significa viure amb una cardiopatia congènita, ens pot ajudar a nosaltres mateixos i als del nostre entorn”.

“En aquestes pàgines, hi ha trossos de vida, sentiments i pensaments, que cadascú pot sentir més propers o més llunyans. En tots els casos, l'abstracció ens crea preguntes que ens poden despertar la curiositat, fer reflexionar, indagar fins on es necessita arribar o conèixer. No som diferents ni tenim sentiments diferents, simplement la nostra vida comporta molts moments emotius, des del principi fins al final

AC.- I això...

MB.- Les contradiccions t'ajuden a crear uns fonaments, unes bases, reflexionar sobre el que penses, el que vols i el que no vols. És com quan algú et dona un consell o et diu que facis alguna cosa. Tu la fas o no la fas. Hi estàs d'acord o no. No cal estar d'acord amb tot el que es diu al llibre.

AC.- El llibre té nou seccions. Cada secció s'obre amb una il·lustració. A diferència del text, les il·lustracions són responsabilitat única de l'autora.

MB.- Però tampoc no volia que la gent pensés que era jo la figura del dibuix. Per això, fixa-t'hi, en un capítol dibuixo una noia, però en un altre és un noi, o un nen. El que sí que tenen les il·lustracions és un llenguatge paral·lel al text. Són figures que pensen, que parlen...

AC.- Tenen molta força, sí.

MB.- Mira aquesta de la introducció. És una noia abans de tirar-se a la piscina. Espera, observa. En el capítol de les cardiopaties el dibuix és el del personatge dins de l'aigua, submergit, o submergida. En les etapes de la vida el personatge és dins i fora de l'aigua alhora. Fa una braçada, neda i treu el braç fora, però té el cos dins. És als dos mons.

AC.- Les il·lustracions són en color, blanc i blau, i en algun moment algun altre color, però és una excepció...

MB.- Sí, treballo amb pocs colors. M'agrada treballar la línia i els detalls. La mà que es veu és una mica petita però no cal que sigui realista. Treballo els volums, els contrastos. No són figures planes. Hi ha textures. És un dibuix elegant.

AC.- És clar que domines el dibuix!

MB.- Bé, jo vaig estudiar disseny de teixits. Sóc de la promoció de l'any 2000 de l'Escola Massana.

AC.- Tenies clares les inquietuds artístiques?

MB.- Sempre m'havia agradat el dibuix. Una amiga de la meua mare, que feia uns cursos a l'Escola Massana, li va dir: “A la teua filla, que li agrada dibuixar, per què no estudia allà”. Per a mi era ideal. Jo anava a la Biblioteca de Sant Pau, que està al mateix edifici que l'Escola Massana, i m'agradava aquell ambient.

AC.- La Massana, però, ha estat sempre un centre exigent.

MB.- Per poder estudiar disseny tèxtil a l'Escola Massana vaig haver de passar unes proves. Tres dies de proves. Recordo que en una ens van donar un text i ens van demanar que féssim una postal sobre aquell text. Jo vaig fer com un collage, amb trossets menuts de paper que havia anat trencant. Vaig superar la prova. **AC.**- I com vas arribar a la il·lustració?

✓ “*Radiografia sentimental* va sorgir d'una necessitat. Un dia, en una visita de seguiment a cal metge vaig trobar un fullet de l'AACIC CorAvant”.

✓ El llibre té nou seccions. Cada secció s'obre amb una il·lustració. A diferència del text, les il·lustracions són responsabilitat única de l'autora.

Reflexions sobre el tercer sector social català

És la quarta vegada que s'ha elaborat un estudi sobre el tercer sector social català. Això és tota una fita per a un sector invisible fins fa poc i del qual no teníem dades globals. Anuari 2013 aprofundeix en l'impacte de la crisi i en el paper de les entitats en aquest context. A més, dibuixa línies estratègiques de futur.

Les dades mostren que les entitats socials atenen 430.000 persones des de l'inici de la crisi, i arriben a 2.130.000 persones destinatàries. Aquest volum és una mostra de la transversalitat i impacte de la seva feina. En canvi, el nombre de persones contractades se situa en les 102.000, les mateixes que l'any 2007, després d'haver arribat fins a 120.000 persones. La societat s'ha apropiat a les entitats socials i les persones voluntàries han crescut un 23%. Ja són més de 300.000 persones les que col·laboren donant el seu temps a les entitats. El nombre d'organitzacions socials s'ha reduït lleugerament fins a les 6.800 entitats (des de 7.500 a què s'havia arribat), però s'ha mantingut l'impacte econòmic que representen, el 2,8% del PIB català, dada que mostra el fort impacte social i econòmic del tercer sector. En resum, les xifres mostren la fotografia d'unes organitzacions socials que estan atenent a més persones amb un nivell similar de recursos econòmics i amb un equip contractat igual al que tenien abans de la crisi, i ho fan gràcies a l'augment de persones voluntàries.

Es redueix el nombre de persones contractades i augmenta el número de persones destinatàries, una situació estressant per a les organitzacions. Això ha provocat un efecte d'emergència organitzativa i un enfocament necessari a curt termini per poder gestionar un dia a dia molt exigent i complex. Les entitats no vivim només una època de canvis, sinó que estem en un canvi d'època al qual s'ha de respondre amb canvis estratègics. L'Anuari mostra deu temes clau sobre els quals les entitats socials han de reflexionar i actuar per poder encarar el futur amb opcions estratègiques

pròpies per aportar el màxim valor a la comunitat. Per exemple, quina és la complicitat social que té la nostra entitat? Les persones implicades hi aporten temps (voluntariat), recursos econòmics (quotes i donatius) i relacions (explicar-ho al seu entorn) a les entitats estenen la taca d'oli de la complicitat social, que serà un element clau per afrontar el futur amb legitimitat i capacitat transformadora. Un altre repte és la necessitat d'unes noves competències. El que ha funcionat durant dècades ara ha canviat, fent falta competències diferents. No n'hi ha prou amb les competències tècniques. Manquen les competències emprenedores per aplegar recursos o relacionals i un llenguatge planer per poder generar complicitat amb la ciutadania.

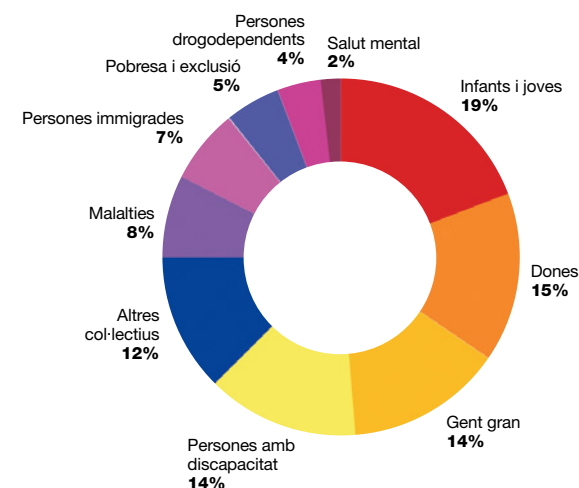
També es planteja la necessitat de conèixer i mostrar d'una manera efectiva l'impacte de l'activitat que duen a terme les entitats. Hem de ser capaços d'explicar el valor social que aporta la nostra activitat a la resta d'actors socials i a la ciutadania. I, per les entitats, també serà una eina que promourà millores internes pel que fa a l'avaluació. Ara toca fer evolucionar la relació amb l'Administració pública per fonamentar-la més en la missió, en l'impacte i aconseguir una relació de paradigma de confiança mútua per donar més valor a la ciutadania. Les entitats socials també han d'afrontar d'altres reptes, com l'impacte de les TIC, la necessitat de conèixer el ressò de les nostres activitats, el paper de la prestació de serveis envers la missió, com hem de desenvolupar la visió estratègica, la manera d'augmentar la col·laboració entre organitzacions... En definitiva, cal aportar dades i reptes perquè les organitzacions socials puguin encarar el futur.

Pau Vidal, fundador i coordinador de l'Observatori del Tercer Sector

GRANS XIFRES DEL TERCER SECTOR SOCIAL



ORGANITZACIONS PER COL·LECTIUS



Un fons solidari per al tercer sector

L'Assemblea General de la Taula d'entitats del Tercer Sector Social de Catalunya ha aprovat crear una cooperativa de serveis que permetrà, entre altres, la creació d'un fons solidari pel sector, per facilitar l'accés al crèdit. La cooperativa, portarà el nom de Finan3.

Des de fa mesos la Taula ha analitzat les principals mancances financeres de les entitats, que passen per: una baixa qualificació de les garanties (els imports que les Administracions Públiques deuen a les entitats socials), una escassa capitalització o volum de fons propis, un insuficient desenvolupament de fórmules alternatives de finançament i carències en la gestió econòmica i financera de les entitats socials. Finan3, permetrà donar resposta a aquestes mancances i conjugar l'acompanyament financer a les entitats, la prestació de garanties per facilitar l'accés al crèdit i buscar nous instruments per a finançar activitats.

Les entitats pateixen tensions de tresoreria pels endarreriments en els pagaments de les AAPP, i tenen dificultats greus per accedir al finançament bancari, atès que les úniques garanties que poden aportar són els seus crèdits contra les Administracions Públiques. El Fons Solidari que gestionarà la cooperativa Finan3 permetrà complementar aquestes garanties i facilitar l'accés al finançament de les entitats amb més problemes, per evitar cessaments de les activitats o tancaments.

Per crear aquest Fons es preveu la implicació econòmica de les entitats. També hi ha hagut contactes amb Administracions i altres institucions per tal de reforçar la dotació del Fons solidari en una segona fase. Pel què fa a facilitar l'accés al crèdit, la Taula preveu acords de col·laboració amb entitats de banca ètica i social. L'objectiu inicial és assolir un volum mínim d'1 milió d'euros i que s'hi adhereixin al voltant de 300 entitats abans de finals de 2015.



ECHDO: 4a Assemblea Europea de les Entitats de Cardiopaties Congènites

La quarta Assemblea General de l'organització europea de cardiopaties congènites (ECHDO, European Congenital Heart Disease Organization) es va celebrar a la ciutat alemanya de Colònia el març del 2013. Com en altres ocasions, l'AACIC hi va participar i aquesta vegada va ser representada per la nostra sòcia Magalí Casanoves. En les diverses sessions de l'assemblea, les entitats assistents van intercanviar punts de vista i experiències sobre diferents temes relacionats amb les activitats que desenvolupen les associacions i en relació al funcionament i relacions amb d'ECHDO com a plataforma. L'AACIC és una de les entitats

d'ECHDO amb més trajectòria dins el món de les repercussions de les cardiopaties congènites a nivell europeu, fruit de vint anys d'experiència en l'atenció psicosocial a persones amb cardiopaties congènites i a les seves famílies.

L'any 2009, es van reunir a Barcelona més de vint entitats europees i van decidir crear ECHDO. Un any després, el 2010 se celebrava la primera assemblea general a Londres.

L'Assemblea General del 2013 a Colònia, la quarta, s'ha fet coincidir amb la trobada de l'Associació per a la Cardiologia Pediàtrica i Congènita Europea (AEPCC).

Atenció a la persona: del fetus a l'edat adulta

"L'atenció psicosocial té un valor d'allò més important en els resultats, a llarg termini, en les operacions i intervencions de les cardiopaties congènites en infants i adults joves". La frase pertany a la convocatòria del I Congrés: Atenció psicosocial: del fetus a l'adult. El congrés, dut a terme a la ciutat alemanya de Colònia el 2013, va ser convocat per l'Associació Europea per a la Cardiologia Pediàtrica i Congènita (AEPCC).

*La col·laboradora de l'AACIC CorAvant, Magalí Casanoves, hi va assistir. Durant tres dies s'hi van presentar ponències i investigacions referents a àmbits com la qualitat de vida de les persones amb cardiopatia congènita, la sexualitat i l'embaràs, la pràctica esportiva o l'escola. Us presentem alguns fragments del resum extens que ens va fer la nostra enviada especial. Per cert, sabeu què és un **GUCH?** Són les inicials en anglès de Persona Adulta amb Cardiopatia Congènita.*

QUALITAT DE VIDA. Segons el doctor Philip Moons, en la conferència inaugural del Congrés, va dir que podem entendre la qualitat de vida com la satisfacció que té la persona amb el seu tipus de vida ("quality of life" com a "life satisfaction"). En aquest sentit, la cardiopatia congènita no pressuposa una mala qualitat de vida en les persones que la pateixen. En aquesta mateixa línia, un altre ponent, Lutz Goldbeck, va explicar que la sensació de qualitat de vida dels fills està relacionada amb la dels pares.

"Les meves experiències de petit a l'hospital m'han donat la força per poder arribar on he arribat a la vida", va explicar el doctor Raphael Dorka, cardiòleg, que va néixer amb una cardiopatia congènita. En la seva intervenció va destacar que cal aprendre a gestionar les emocions, els pensaments, els sentiments. "No ho hem de voler controlar tot -va dir-. Hi ha coses que no són controlables". (Les paraules del doctor Dorka semblen tretes del dossier que utilitza l'AACIC CorAvant).

SEXUALITAT I EMBARÀS. Habitualment, parlem de l'embaràs, assenyalava Claudia Franke, però mai no parlem de sexualitat. I s'hauria de fer, deia. En el debat es va fer evident que els diversos professionals mèdics que tracten els joves amb cardiopatia passen per alt aquest tema. La investigadora creu que hi hauria d'haver una persona amb formació específica amb qui poguessin parlar els nois i les noies.

Dos estudis sobre homes i dones amb cardiopatia conclouen que: a) Els homes amb cardiopatia perden la virginitat més tard que les dones.. Molts expressen que estan massa capficats en el moment de l'encontre sexual motiu pel qual no gaudeixen del tot d'aquesta relació, va destacar Petra Opic. D'altra banda, Jörg Stein va dir que cada vegada hi ha més dones amb cardiopaties congènites que queden embarassades, a causa dels avenços que s'han produït en els tractaments d'aquesta patologia. També destacava que cal fer èmfasi en el desgast físic que produeix tenir cura d'un infant.

HOSPITALITZACIÓ. La psicòloga infantil de l'Hospital de Rotterdam, Eveline M Cevert pregunta a pares i infants què voldrien, què creuen que necessiten quan són a l'hospital. Els infants parlen de suport previ a l'operació quirúrgica i què han de fer una vegada operats per recuperar-se al més aviat possible. Els pares dels nens més petits demanen més informació sobre la patologia del seu fill o filla i sobre les repercussions que pot tenir. Demanen ajuda psicològica i els preocupa l'impacte emocional i també el que pot tenir a la vida familiar. La Sra. Cevert destacava la necessitat de parlar el mateix llenguatge dels pares a l'hora de facilitar-los qualsevol tipus d'ajuda.

LA CICATRIU. Edward Cullen va presentar un estudi d'un cas. Va parlar d'una dona que tenia molts problemes per mirar-se la cicatriu, que la feia sentir-se exclosa, invisible i avergonyida, ja que de petita no la deixaven anar a classe de gimnàstica. Per a ella, el problema no era la seva condició, sinó com els adults l'havien fet sentir. Cullen reclamava la necessitat de formar el professorat.

ACTIVITAT FÍSICA. És impossible que un infant, amb cardiopatia o sense, no tingui activitat física. Això és el primer que va posar sobre la taula Birna Bjarnason-Weherens en parlar de cardiopaties i educació física/activitat física. La investigadora ha detectat que hi ha una relació entre la poca activitat esportiva dels joves (d'entre 14 i 17 anys) i les actituds sobreprotecció de la família. El fet de renunciar a l'activitat esportiva es tradueix amb menys tonificació muscular, menys força i menys resistència. L'exercici, adaptat a la persona, millora la qualitat de vida, diu aquesta investigadora.

Altres ponents van destacar aspectes diversos sobre els beneficis de la pràctica esportiva. Es va dir, per exemple, que la millora en la tonificació de l'organisme es tradueix en una millor capacitat d'afrontar altres reptes diaris. O que en pensar en activitat esportiva, no cal reduir-ho tot a l'escola. Una activitat de cap de setmana o unes colònies són moments idonis per a pràctiques que millorin el nostre estat físic.

Per als qui seguiu regularment les informacions de l'AACIC CorAvant us adonareu que les aportacions fetes al Congrés Europeu sobre Atenció Psicosocial estan en sintonia amb la manera d'entendre l'atenció a les persones que té la nostra entitat. Celebrem que la iniciativa d'aquest congrés hagi nascut dintre d'una organització mèdica de cardiòlegs europeus.

✓ Per als qui seguiu regularment les informacions de l'AACIC CorAvant us adonareu que les aportacions fetes al Congrés Europeu sobre Atenció Psicosocial estan en sintonia amb la manera d'entendre l'atenció a les persones que té la nostra entitat. Celebrem que la iniciativa d'aquest congrés hagi nascut dintre d'una organització mèdica de cardiòlegs europeus.

Barcelona, capital del Voluntariat 2014

Barcelona és enguany la capital europea del voluntariat, distinció que ha atorgat per primera vegada el Centre Europeu del Voluntariat (CEV). Barcelona, que competia amb les poblacions finalistes de Guimarães, Portugal, i Rennes i Laval, França, va ser elegida per haver demostrat que implementa les recomanacions de l'agenda de polítiques europees sobre voluntariat. La candidatura de Barcelona es va preparar amb la col·laboració de la Federació Catalana de Voluntariat Social, la Federació de Voluntaris de la Caixa i més d'un centenar d'entitats i institucions que hi van donar suport.

A favor també hi havia una enquesta elaborada l'any 2012 on s'afirma que el 17% de catalans havia fet o feia voluntariat. Sobre una població total de 7,5 milions, el 17% representa una xifra d'un 1.275.000 de voluntaris a Catalunya. La capitalitat ha de servir per compartir experiències i aprofundir en "la Barcelona de les persones, una Barcelona que es cons-

trueix amb la suma de molts actes de solidaritat i responsabilitat social", ha dit l'alcalde de la ciutat, Xavier Trias.

A més, el mes de desembre del 2013, el Govern català va aprovar el primer projecte de llei del voluntariat de Catalunya. La norma que s'ha elaborat amb la participació d'entitats i federacions del sector, defineix el terme voluntariat i en delimita el marc d'intervenció. Segons la informació que ha difós el Gabinet de premsa del Parlament català...

"per voluntariat s'entén el conjunt d'accions que porten a terme les persones que lliurement i solidària, per voluntat pròpia i sense contraprestació econòmica, decideixen dedicar part del seu temps a exercir, d'una manera compartida amb altres persones, un compromís de transformació de la societat, en el marc d'una entitat privada sense ànim de lucre, estable i que actuï en benefici d'altri".



D'esquerra a dreta: La consellera de Benestar Social i Família, Neus Munté; l'alcalde de Barcelona, Xavier Trias; el president de la Generalitat, Artur Mas i l'artista que va il·lustrar el cartell Antoni Camarasa.



Voluntària d'honor

Aurora Casamitjana:

La més veterana de les voluntàries

L'Aurora és la voluntària més veterana de l'AACIC CorAvant. El novembre va fer setanta-tres anys i és una de les primeres persones que sense patir cap cardiopatia congènita va apuntar-se a fer de voluntària en els actes de difusió de l'entitat. L'Aurora tenia molt bona relació amb els seus veïns. El dia que aquell matrimoni jove va tenir un fill va estar molt contenta. Poc després de néixer, però, la jove parella va fer saber a l'Aurora que el fill que acabava de néixer tenia una malformació del cor i l'haurien d'operar. L'Aurora va estar pensant com podia ajudar aquella família que apreciava tant. En aquell moment, l'AACIC només era un projecte. En consolidar-se l'Associació, l'Aurora s'hi va presentar com a voluntària "per donar-hi un cop de mà", cada vegada que l'Associació feia una activitat pública. L'Aurora ha treballat tota la vida en una companyia d'assegurances anglesa fins que es va jubilar: "M'agradava la feina que hi feia, i la gent amb qui treballava. Era d'aquelles persones que anava contenta a treballar", ens diu. D'un temps ençà té algun problema amb la ròtula d'un genoll. Per això no va pujar al Tibidabo a la darrera Festa del Cor. En canvi, sí que es va quedar un talonari de loteria, com cada any, per vendre'l entre la gent del barri, "amb això encara ajudo els nois i les noies que neixen amb problemes de cor." L'Aurora explica que abans, les famílies, no tenien tanta informació com ara sobre les cardiopaties. Ella es posa a la pell dels pares que reben per primera vegada la notícia que el seu fill o filla ha nascut amb una cardiopatia: "és molt bo que tinguin algú al costat." Per a l'Aurora Casamitjana aquest és el principal valor de l'AACIC CorAvant.



Modest Sallés, pallasso, ha complert la seva promesa:

"Vaig estar quaranta anys dient: faré de pallasso, i ho he fet!"

En Modest Sallés és dels més grans dels pallassos voluntaris d'hospital de l'AACIC CorAvant: "Ho sóc per edat, no per una altra cosa", aclareix. Té seixanta-sis anys. Ha treballat sempre en el negoci familiar on formava persones que es volien dedicar al món empresarial. Diu que quan tenia vint anys va anar a un hospital i va entrar en una sala on hi havia els infants malalts. El va impressionar. Va percebre la tristesa d'aquells infants i l'angoixa de les famílies. En aquell moment va prometre que faria de pallasso. El dia que es va jubilar, va complir la seva promesa. Diu que no li ha costat gens. En tenia ganes i "aquí es fan molts bons tallers per qui vulgui fer de pallasso", diu. El Modest, ha muntat una associació Papallassos tot i que continua col·laborant amb l'AACIC CorAvant: "Som un grup de persones, de tota mena, que treballem d'una manera voluntària. Compartim experiències, formació i despeses comunes, que és una bona manera d'estalviar." Té clar que els pallassos d'hospital necessiten, entre d'altres coses, una formació específica en psicologia, en com apropar-se als infants i a les seves famílies. Quan li preguntem com ha creat el seu personatge de pallasso ens revela un secret que li han dit una vegada i una altra tots els seus mestres: "No hi pensis, sigues tu mateix."

1.- Una de les coses que ara té més valor per a mi i que fa uns anys no era tan important és... / ... que és millor viure pensant que morirem que morir pensant que no hem viscut. **2.-** Em considero una persona... / ...que estima molta gent. **3.-** No em considero una persona... / ...tan bona com em veuen els altres. **4.-** M'avorreix extraordinàriament / ...la rutina. **5.-** Algunes persones s'estranyen que faci de pallasso, i de voluntari, i jo els dic: ...tots portem un pallasso a dintre. Només es tracta d'aflorar-lo. **6.-** La darrera vegada que vaig riure de gust va ser... quan vaig anar a un centre mèdic per renovar-me el carnet de conduir i en passar d'una prova a l'altra em van dir que seguis les passes marcades a terra i jo, innocent de mi, m'ho vaig prendre com una prova més i vaig anar saltant de petjada en petjada com un saltimbanqui per sorpresa dels altres i ridícul meu. **7.-** El dia que tinc una estona per a mi, m'entretinc... / ...amb l'astronomia recreativa, anar a caçar bolets, ballar country, jugar a bitlles... **8.-** Recomanaria l'experiència de dedicar una part del temps lliure a fer de voluntari perquè... / ...descobriessiu la vida des d'una altra òptica molt més enriquidora.



Montse Tarrech

Infermera voluntària de les colònies "S'hi respirava harmonia"

"Em va sobtar la responsabilitat que tenien sobre la seva salut els nois i les noies de les colònies." Dit això, hi afegeix: "Bé, alguns més que d'altres." La Montse explica que els nois i les noies sabien molt bé els medicaments i les hores que se'ls havien de prendre. La Montse Tarrech és infermera del quiròfan de pediatria a l'Hospital del Vall Hebron, i coneix la cirurgia cardíaca. Ha estat present en moltes intervencions del cor d'infants, però fora d'això no havia tingut més contacta amb ells. La Montse es va apuntar a un curs de teràpia amb cavalls que organitzava l'Associació de la Hípica de cal Graells. Quan feia el curs es va assabentar que els infants de l'AACIC CorAvant, ja coneixia l'entitat per la seva relació amb l'hospital on treballa, feien les colònies allà mateix. La va sorprendre. Va decidir apuntar-se a les colònies, com a voluntària. La Montse va ser la responsable del seguiment mèdic i farmacològic dels infants amb cardiopatia. "Em va impactar la normalitat amb què responien les preguntes típiques sobre la seva cardiopatia i la naturalitat com en parlaven", diu. En demanar-li quina impressió n'hi ha quedat, respon: "S'hi respirava harmonia, sociabilitat, cooperació. Haurieu de veure com s'ajuden." Era molt destacable la confiança i bona sintonia que es va establir amb els professionals que hi col·laboràvem. Les energies fluïen. Tots, petits i grans, apreníem de tots. Es una experiència inoblidable que es recorda amb un somriure". Ens diu la Montserrat.

1.- Una de les coses que ara té més valor per a mi i que fa uns anys no era tan important és... / ...viure el dia a dia valorant les petites coses que són importants i que donen sentit a la vida. **2.-** Em considero una persona: més de vida interior i que s'engresca fàcilment davant projectes motivadors. **3.-** No em considero una persona: carismàtica, extravertida ni líder. Més aviat, passo desapercebuda. **4.-** M'avorreix extraordinàriament... / la monotonia, les actituds negatives, la passivitat... **5.-** Algunes persones s'estranyen que col·labori desinteressadament en una entitat com l'AACIC CorAvant. I jo els dic: .. cadascú busca i escull el que el fa feliç i dóna sentit a la seva vida. A mi els nens em donen molta energia i el fet de compartir experiències i projectes m'ajuda a tenir més obertura al món. **6.-** La darrera vegada que vaig riure de gust, que no podia parar va ser: ... a les colònies. Em va sorprendre una sortida espontània d'una de les noies. Ens va fer riure a tots. **7.-** El dia que tinc una bona estona per a mi, m'entretinc... / caminant per la muntanya i en contacte amb la natura, escoltant música, llegint un bon llibre... **8.-** Recomanaria l'experiència de dedicar una part del meu temps al voluntariat perquè... / A mi m'ha permès reafirmar valors, retrobar-ne d'altres, compartir, viure, conèixer; en definitiva créixer com a persona.

La Corèlia, la gegantona dels infants amb cardiopatia congènita, ha trobat feina!

La darrera vegada que vam veure la Corèlia, la gegantona de l'AACIC CorAvant, va ser a la Gran Festa del Cor a l'octubre, al parc d'atraccions Tibidabo. La Colla Geganter de Santa Coloma de Gramenet fa dos anys que la va acollir i la fa ballar allà on van. Però, a més a més, li han trobat una bona feina. Com que la Corèlia s'assembla molt als gegants però és més petita de mida, va bé perquè pot apropar-se als més petits i els ajuda a perdre la por que els fan els gegants. A més, al Casal d'Estiu de Santa Coloma de Gramenet, hi ha un taller en el qual els infants poden conèixer de prop els gegants. Per mitjà de la Corèlia, els monitors expliquen què és un gegant i com es construeix. Els nens i les nenes tenen l'oportunitat de jugar amb la Corèlia, la despullen i la tornen a vestir, s'hi posen sota i la fan ballar i, de mica en mica, aprenen que als gegants siguin grans o petits, se'ls ha de respectar però no se'ls ha de tenir mai por.

Qui ho havia de dir, la nostra Corèlia també sap que és normal tenir por i saber que se'n té, perquè així resulta molt més fàcil vèncer aquest sentiment.



Coneixes la nova seu de l'AACIC CorAvant?

El juny del 2012 es va convocar una reunió del patronat de la Fundació CorAvant. La trobada es faria en un local diferent de l'habitual, un local del número 22 del carrer Martí i Alsina, al barri d'Horta de Barcelona. Acabàvem d'estrenar la nova seu social de l'Entitat. Ha passat més d'un any d'això. En aquest temps s'han enllestit algunes coses que havien quedat pendents, com els finestrals de l'entrada o la zona de magatzem, per exemple. Volem agrair la col·laboració desinteressada del Josep Queralt i del Xavier Palau que ens han ajudat a fer d'un local en un carrer d'Horta, la nostra seu social.



“Hem canviat el bullici de la gran urbs per la tranquil·litat d'un dels pocs barris de Barcelona que encara és com un poble.” Aquesta frase és del missatge on se'ns anunciava que l'AACIC CorAvant tenia nova seu social. Som a la tardor del 2013. D'aquí dues setmanes se celebrarà la Festa del Cor. Són setmanes de feina intensa. La Mònica obre la porta. Em fa passar a la sala gran. Saludo la Rosana i la Berta. La Rosa, la gerent, és al despatx. Em diuen que està parlant per Skype. Vull saber què els sembla, el nou local, com s'hi troben les persones que treballen aquí cada dia. Ho demano a la Mònica, i em torna la pregunta: “I tu, què en penses? Què et sembla?”

Un espai d'acollida i un espai de gestió

La Berta Giménez està fent gestions per a la Festa del Cor. Parla sense aixecar la mirada de l'ordinador. “No som una empresa comercial. Oferim serveis a les persones, i sovint en moments molt delicats”, raona. “Per això necessitàvem un local on poguéssim crear

dos espais diferents: un d'acollida, íntim, i un altre de gestió, de reunions.”. “S'ha aconseguit?”, pregunto jo. “Penso que hem sabut aprofitar l'espai de què disposem i crear aquests dos espais”, conclou la Berta. És cert que aquest local és més petit que l'antiga seu, però s'ha pogut adaptar al que necessitàvem.” La Mònica escolta la conversa.

Una seu ben connectada

Canvio de taula. M'apropro a la Rosana Moyano. “Fixa-t'hi. Som al cor d'Horta”, comenta la Rosana assenyalant la seu de l'AACIC CorAvant en un mapa de la ciutat. “És molt fàcil arribar aquí amb cotxe per la ronda de Dalt. És molt còmode per a qui ve de fora de Barcelona. No cal que s'emboïqui dintre de la ciutat.” Al llarg de la setmana la Rosana es desplaça a la Vall d'Hebron i a Sant Joan de Déu, els dos hospitals de referència. “Si traces una línia recta entre els dos hospitals, nosaltres som al mig. Hi arribo més de pressa ara que quan estaven al local antic. A la Mò-



nica, se li escapa una altra mirada de reüll que intenta dissimular. M'hi acostó just en el moment que entra la Rosa Armengol. La Mònica em segueix.

Un barri dinàmic

Estava tancada al despatx enganxada a l'Skype. “Es perfecte. He estat parlant amb una noia que és a Alemanya i volia fer-nos una consulta. Tot resol”, diu la Rosa. Li comento el que han dit la Berta i la Rosana del local. Hi està d'acord, i hi afegeix un detall: “Horta té un bon teixit associatiu”, diu la Rosa. “El fet que hi hagi un munt d'associacions actives és un indicador del dinamisme d'aquest barri. Per a nosaltres és molt positiu. Ens diu que hi ha oportunitats de tirar endavant projectes d'interès mutu. I, personalment

-afegeix la Rosa- també m'agrada poder sortir a fer un cafè en un lloc tan emblemàtic del barri com cal Quimet, per exemple.” La Mònica és al nostre costat.

Gent del barri

Ara sí que ho pregunto a la Mònica Enrich. Resulta que el nou local és a cinc minuts de casa seva. “A l'hivern no tindrè temps ni de posar-me els guants que ja hauré arribat a la feina.” La Mònica és d'aquelles persones que fan la impressió de tenir sort a la vida. Ella diu que no sempre però que no es pot queixar. I em torna la pregunta. “I a tu, què et sembla la nova seu? ...

Segur que enyoraré alguna cosa del local antic, però com més estona m'hi estic, més bé m'hi trobo.

En Josep Queralt respon a la crida

Hauríeu d'haver vist el local dues setmanes abans del trasllat. El terra era un garbuix de cables elèctrics, s'havia de refer el bany, pintar portes i finestres... “Això no s'acaba fins després de les vacances d'estiu”, vaig pensar. Dues setmanes després, l'equip de l'AACIC CorAvant ja hi treballava. En Josep Queralt i la seva esposa van conèixer l'entitat quan va néixer la seva primera filla. Viuen a Horta, prop de la seu social. En Josep és electricista i lampista, i fa de tècnic de manteniment en una escola. Quan l'AACIC CorAvant va demanar voluntariat per posar el local a punt en Josep va respondre amb una condició: volia un ajudant. El xispes va ser en Xavier Palau, un voluntari constant i fidel. Es van entendre perfectament tant a l'hora de fer feina, com per l'hora d'anar a esmorzar. A les deu, truita de patates de mig pam d'alçada! En Josep m'explica que col·labora amb una revista d'electrònica d'àudio. Prova els nous reproductors d'àudio per a automòbils que surten al mercat i en fa una valoració tècnica. Però la seva gran afició són les pàgines web, programar-les, dissenyar-les...el món 2.0 l'apassiona tant que pot ser fa un gir professional ben aviat. En Josep i el Xavier, tornen a la feina. És dissabte. Diuen que dissabte vinent tot estarà a punt. Dit i fet!

La Blanca i Up3 una gran equip solidari

La Blanca Engel va venir a l'AACIC Coravant. Té vint-i-quatre anys i fa poc que treballa a l'empresa Up3 Puertas Automaticas de Sant Quirze del Vallès. Per a ella, els vidres translúcids de color verd dels finestrals que donen al carrer no eren gens segurs, ni reflectien la imatge de l'Entitat. La Blanca és interiorista. A més, a Up3, on fa de comercial, dissenyen, fabriquen i fan instal·lacions de portes automàtiques i persianes. Tenia una idea: "El meu germà -comentava la Blanca- va néixer amb una cardiopatia. Sempre hem estat a l'AACIC. Fer un favor a l'Entitat és com fer-me'l a mi mateixa." Però, calia convèncer el seu cap i els companys de feina. "Va ser fàcil". Amb la iniciativa de la Blanca, la generositat d' Up3, ara, els finestrals de l'ACCIC CorAvant que donen al carrer són de vidre laminat d'alta resistència i estan recoberts amb un vinil glaçat amb el logotip i els colors corporatius. "Ells sabien que feien una acció solidària -ens diu la Blanca-, i que a mi em feia molta il·lusió. Per això va ser fàcil convèncer els meus companys, i els proveïdors de vinils de la nostra empresa que també van posar-hi el seu gra de sorra."

Com és la seu social de l'ACCIC Coravant?

El local és a peu de carrer, i té entrada pròpia. Un rebedor pintat amb els colors blau i verd corporatius fa de sala d'espera. Hi unes cadires i un moble de prestatges amb llibres sobre cardiopaties, salut, entitats del tercer sector, etc. També hi ha lloc per als materials i els objectes que venem. Al fons, una porta condueix al despatx on es fa l'atenció personal. És petit, però acollidor. Una altra porta dona pas a la sala gran on treballa l'equip de l'Entitat. Les taules individuals de treball estan tocant a les parets. Un joc de taules al mig de la sala serveix per fer -hi les reunions d'equip. Al fons de la sala, uns armaris creen un passadís darrere del qual hi ha l'accés als serveis i a la zona de magatzem, amb un petit espai amb microones i nevera on pots escalfar-te un cafè, un te o el dinar. Quan tornes a la sala gran, t'adones que les parets són plenes de quadres amb fotografies, dibuixos i cartells. Aquest matí, m'he adonat que sobre l'armari hi havia tres Bateguets. Sabeu qui és el Bateguet, oi? Sí, el conill de les orelles llargues. En algun altre lloc en parlem.

Calia una nova seu?

El contracte del pis de la Sagrada Família s'acabava i el nou contracte de lloguer mensual s'encaria. La prioritat era reduir despeses, no augmentar-les, i així, es va decidir buscar un nou espai. Per mitjà de l'Ajuntament de Barcelona es va mirar un espai en un hotel d'entitats. El despatx disponible, però, era massa petit pel volum de persones i de feina que es mouen al voltant de l'AACIC CorAvant. Finalment, es va trobar un local a Horta, uns baixos, al centre mateix del barri, a tocar de la plaça d'Eivissa, un local i amb un lloguer assequible. Un espai a peu del carrer obert a tots els que vulguin venir. Siguen Benvinguts.

L'octubre passat vaig decidir subscriure'm al twitter @Coravant. El mateix dia, el 10 d'octubre, m'arriba una piulada. Era el titular d'una notícia que havia aparegut aquell mateix dia en un diari. Deia que investigadors dels Estats Units estan provant cèl·lules mare amniòtiques per tractar les cardiopaties congènites. Segueixo l'enllaç i llegeixo la notícia sencera. Darrere del twitter, hi ha en Carlos Engel, membre fins fa poc, del Patronat de la Fundació. Hem estat parlant del twitter i de CorAvant, entre altres temes.

Carlos Engel: "Cal incorporar gent nova a CorAvant"

És dilluns, i els dilluns en Carlos fa festa. La farmàcia de Canyelles, un poble d'uns cinc mil habitants a uns deu quilòmetres de Vilafranca del Penedès, obre tots els dies. Ja fa temps que va decidir que ell treballaria els festius i els caps de setmana. "Vaig pensar que era la manera més eficient d'organitzar els torns de feina", em comenta mentre fem el camí que va de l'estació del tren a la casa dels Engel.

La tarda és agradable. Seiem en un pati, a l'ombra. L'he vingut a veure perquè en Carlos ha estat membre del Patronat de la Fundació Cor Avant des que es va crear l'any 2008. La seva relació amb l'AACIC ve de lluny.

Els orígens

Ell i la Montserrat, la seva esposa, són una de les famílies fundadores de l'AACIC. En té el record molt clar, encara. Van tenir un fill. Era el primer. I va néixer amb una cardiopatia congènita molt severa. "La solució que ens proposaven els cardiólegs aleshores era la d'anar-li fent intervencions de tipus pal·liatiu."

En primera persona

No és la primera vegada que un pare o una mare explica per al Butlletí com va néixer l'AACIC, com van ser aquells anys. Cada vegada que ens ho expliquen, hi descobrim un nou angle: "En aquella època -final dels anys vuitanta, començament dels noranta - es van començar a introduir els ecocardiogrames als hospitals. Va ser una revolució. La nova eina permetia "veure" el cor. (Un cardióleg d'aquells anys ho resumia dient: "es va obrir una finestra on abans tot era fosc")." El doctor Mortera va proposar als Engel una intervenció reparadora del cor del seu fill, molt més ambiciosa que les rutinàries tècniques pal·liatives. L'operació, en la qual també va intervenir el doctor Miquel Rissech, va sortir bé. "Dubto que mai ningú hagi vist el doctor Mortera tan feliç com el vaig veure jo aquell dia. Tot va anar molt bé", recorda en Carlos amb un somriure.



"Ens van facilitar una Aula de l'Hospital Clínic de Barcelona perquè ens hi reuníssim les famílies que ens trobàvem en situacions semblants amb els nostres fills", Així va néixer l'AACIC.

S'havia assolit una nova fita en els tractaments de les malformacions congènites del cor. El cas del fill del Carlos, i d'altres de semblants, van crear noves expectatives entre pares i mares amb fills amb cardiopatia. La il·lusió, però, es barrejava amb la incertesa. Com reaccionarien amb els anys aquells cors "reparats". En Carlos ens diu que van ser els mateixos metges que van suggerir a les famílies de crear una associació. "Ens van facilitar una Aula de l'Hospital Clínic de Barcelona perquè ens hi reuníssim les famílies que ens trobàvem en situacions semblants", recorda. El 1994 es va fundar l'AACIC, tot i que amb un altre nom. D'això fa vint anys. "Cada any fèiem una trobada. Una de les primeres la vam celebrar a Vilafranca, amb visita al Museu del Vi inclosa, naturalment", hi afegeix.



902 200 900 www.up3.eu

Una ullada al present

Fa una bona estona que xerrem. Passem d'un tema a un altre, sense presses. Hem parlat de les dificultats per les quals passen actualment les farmàcies, de l'origen de l'AACIC, però encara no li he preguntat res sobre la Fundació CorAvant. La creació de CorAvant va ser singular, en el sentit que naixia com a iniciativa d'una associació, l'AACIC. "S'havia de fer una fundació per garantir la continuïtat dels serveis que ha estat oferint l'AACIC tots aquests anys", afirma en Carlos. Era l'any 2008.

Ara, Carlos Engel ha deixat de pertànyer al Patronat. Li pregunto el motiu i com a resposta fa una reflexió: "L'AACIC té vint anys. Vint anys és el cicle d'una generació. En aquests anys s'hi han incorporat nous socis i sòcies. Hem de saber crear els espais perquè aquestes persones valuoses que s'han anat sumant al projecte també se'l puguin fer seu. Aquest compromís es pot fer des de la Fundació CorAvant. Cal incorporar-hi gent nova".

"Hem de saber crear els espais perquè aquestes persones valuoses que s'han anat sumant al projecte també se'l puguin fer seu."

Algunes idees per al futur

Se m'acudeixen unes quantes preguntes: quin perfil pensa que haurien de tenir les persones del Patronat de la Fundació? Quantes persones hauria de tenir el Patronat? Quines creus que haurien de ser les funcions dels membres del Patronat?

En Carlos té pensades les respostes. "No cal que hi hagi moltes persones en un patronat. No et sabria dir quantes són moltes o poques; el patronat ha de ser operatiu, s'ha de poder reunir quan calgui i prendre decisions". Li pregunto quina és la tasca dels patrons de la Fundació: "Les persones del Patronat tenen un paper de representació. Representen la Fundació. Els patrons, i les patrones, tenen un paper destacat en la captació de recursos". (En algun moment havia d'arribar... el tema!).

Serem capaços de dependre menys de les aportacions públiques i comptar cada vegada amb més finançament privat o particular?

A en Carlos, la resposta a aquest plantejament li sembla obvia. "Si d'alguna cosa ha donat exemple Catalunya és de finançar amb capital privat els seus projectes. Jo he estat vinculat a clubs esportius. Conec entitats, com el Vilafranca de futbol o el Club Marítim d'Altafulla, Quants clubs esportius hi ha a Catalunya? Quan es parla de la societat civil ens referim a un munt d'entitats que s'organitzen al voltant de la iniciativa més insòlita. La Fundació té capacitat per trobar recursos." Li demano que m'ajudi.



Li dic que he decidit dedicar-me en cos i ànima a captar fons per a la Fundació. Per on començo? "Et diria que no comencis per Repsol, per exemple. Prefereixo comptar amb tres-centes persones que aportin tres mil euros, que amb dues grans donacions. He trobat persones que coneixen algú que coneix algú d'una gran empresa. Es posava molta energia en aquests contactes. S'hi dedicava molt temps i molt esforç. Es pot aconseguir, però, després de dos anys, si aquella firma et deixa, què fas? Trobar donants mitjans, persones amb negocis i empreses que no són de l'Ibex i que funcionen, és realista".

En Carlos Engel ha deixat de ser membre del Patronat. Ara, gestiona el twitter de CorAvant. "Sempre m'han agradat els temes científics. Quan trobo alguna informació referida a les cardiopaties congènites faig una piulada. D'una banda, em fa estar més al corrent de tot el que fem i, de l'altra, ho puc fer des de casa, sense agafar el cotxe per anar a Barcelona."

El Carlos Engel no ha plegat. Sols ha fet un pas cap a un costat. Ja ho ha dit: "Hem de saber crear els espais perquè aquestes persones valuoses que s'han anat sumant al projecte també se'l puguin fer seu."

Moltes gràcies Carlos.



El Jaume va ser el mestre de cerimònies en la darrera Festa del Cor.

ETIQUETES

La premsa imposa modes, opinions, pensaments més o menys encertats i efímers. La insistència amb què ens tortura com un corcó amb les mateixes notícies, idees, expressions i mots, no fan sinó que revelar el caràcter artificios del circ de la comunicació. Les coses són així i no hi ha res a fer? Xerrameca imparable com una allau, ningú no n'és responsable? Xerrameca impensada, doncs? Cada dia, tots els mitjans, televisions, emissores de ràdio, revistes i diaris sembla que els hagin fet els mateixos professionals. Es copien entre si com els mals estudiants que no se saben la lliçó. Però no sols repeteixen les mateixes notícies, la qual cosa tindria una certa lògica si l'objectiu fos informar. A més, parlen, per exemple, de foques, de tulipes, de col·leccions insòlites i del mateix rècord Guinness per acabar d'emplenar l'edició diària. Sols els diferencia la càrrega ideològica o els interessos del lobby que els controla. Però el que els dóna un aire de xarlatans és veure com cauen mimèticament en la facilitat. El periodisme d'avui viu tan apressat que tot esdevé volàtil i, per tant, no importa gens la densitat del pensament reposat. I és ben sabut que, per defugir la realitat i no aturar-se a copsar la substància de les coses, el millor és enganxar-hi una etiqueta. No cal saber què hi ha dins de cada pot, amb l'etiqueta ja n'hi ha prou. Tant li fa que puguin abocar cafè a la rentadora o detergent a la cafetera. Ells no s'han pas equivocat. En tot cas, culpen del nyap el rètol mal posat. Aquests darrers dies han titllat de díscols tres parlamentaris que no han votat com la majoria del seu partit. Per què díscols? Tota la premsa ha acceptat l'adjectiu acríticament. Qui en va tenir la pensada els va penjar la llufa amb tota la mala intenció del món, perquè l'epítet no els descriu objectivament. Díscol, en català, no és un mot gaire corrent. Tenim altres solucions més vives, com rebec, que s'aplica, com díscol, al jove difícil d'emmenar pel bon camí. Les dues senyores diputades i el senyor diputat són una terna obstinada i irracional que s'ha deixat portar per un rampell adolescent? Ai, la poca cura dels mitjans incapaços de canviar de xip i de fer una pausa per poder consultar el diccionari... Saber-lo llegir i interpretar ja depèn d'altres factors. Costa tant, a vegades, treure una etiqueta! Canviem de xip. Posem-ne una altra al damunt. Fóra adequat dir-los discordants o discrepants amb el partit, lleials als votants, coherents amb el programa electoral? Ben mirat, díscols són els caparruts, els encastellats, oi?

Jaume Comas

canvidexip@gmail.com

A la Rosana Moyano, li agrada la muntanya

Sempre que coincideixo amb la Rosana Moyano, la psicòloga de l'AACIC CorAvant a la seu de Barcelona, seguim el mateix ritual. Ens saludem, intercanviem unes paraules afables i fil a l'agulla. L'afabilitat, la consideració cap a les persones i el respecte, són tres factors que la Rosana porta incorporats de sèrie.



Avui no atendra al despatx de l'entitat, perquè té torn en un dels hospitals de referència. Altres dies, a la seva agenda consta una xerrada amb un grup de pares, o de mestres en una escola. La Rosana és afable, és educada i respectuosa. I tot això, no li costa.

Ja fa deu anys que treballa a l'AACIC. En acabar els estudis la Rosana va treballar de psicòloga en una escola, també col·laborava en una associació que donaven suport a mares. La presidenta de l'associació on treballava es va assabentar que a l'AACIC necessitaven una psicòloga i s'hi va presentar. "Vam ser la primera entitat a l'Estat a oferir suport psicosocial a les famílies amb infants amb cardiopatia".

Ha vist créixer molts noies i noies. Primer van venir amb els seus pares i ara ja venen sols. "Hem evolucionat -diu-. Els nens s'han fet joves i es fan preguntes: 'Vull ser mare. Podré ser-ho?'. O, 'No suportaria que la cardiopatia no em deixés treballar en allò que m'agrada tant'." En els darrers anys la Rosana comenta que s'està atenent un nou tipus de persones: "És gent adulta a qui la cardiopatia no els havia suposat cap inconvenient, però a mesura que s'apropen

a edats avançades, els sorgeixen inquietuds i dubtes sobre quina serà la seva qualitat de vida."

Me'n vaig adonar així de sobte, escrivint aquestes ratlles. Serà difícil trobar a Espanya -i també a la majoria de països d'Europa- una psicòloga amb l'experiència de la Rosana Moyano. Ha estat sempre tan a prop nostre que ens costa de creure, però té un coneixement professional extraordinari sobre el que implica néixer i créixer amb una cardiopatia congènita. Li ho comento. Ella somriu i em diu: "Au, no exageris!"

M'explica que li agrada el cinema; i el teatre. També li agrada llegir, però les estones de lectura les omplen fàcilment articles i llibres de feina. Quan té uns dies de festa, s'escapa, si pot: "M'agrada molt el mar, però també m'agrada caminar per la muntanya." Però, si t'haguéssim d'anar a buscar, per on hauríem de començar, pel mar o per la muntanya?, li pregunto. "Coneixes la Costa Brava? Saps que hi ha un tros de costa on el bosc i la muntanya, es fiquen dins de l'aigua? Allà, m'hi podries trobar."

Recomanacions

Cardiopatia, corazones rebeldes

Director: César Ríos **Intèrprets:** MARTA NIETO ("Hermanos de leche") y CARLOTA GARCÍA ("El Internado") **Producció:** Espanya 2012

Resum: "Cardiopatia" Corazones Rebeldes és un homenatge a tots els pares i mares que un dia van rebre la diagnosi de cardiopatia congènita. Tots els beneficis que s'obtinguin en premis i projeccions solidàries aniran destinats íntegrament a les associacions: AACIC de Catalunya, Asociación Corazón y Vida de Andalucía, Asociación Corazón y Vida de Canarias y Asociación Todo Corazón de Murcia.

On veure'l: <https://www.youtube.com/watch?v=mYEvGI76YyA>

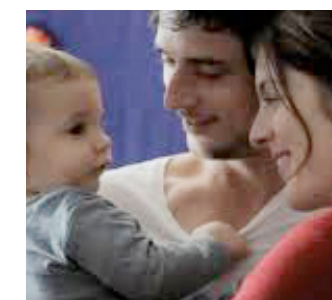


La guerre est déclarée

Direcció: Valérie Donzelli **Intèrprets:** Valérie Donzelli, Jérémie Elkaim, César Deseix, Gabriel Elkaim **Producció:** França, 2011

Duració: 100 min. **Comèdia dramàtica**

Una història d'amor a tres bandes, una parella i el seu fill petit malalt de càncer. (...) "A l'exquisit treball com a actors de Valérie Donzelli i Jérémie Elkaim cal afegir-hi el nivell narratiu de la seva directora. Aliena a l'emoció fàcil o al maquillatge dramàtic, se centra en els detalls quotidians i l'aparent rutina hospitalària, i submergeix l'espectador en l'esperança. Això explica l'èxit obtingut a França per Declaració de guerra. Perquè la vida és una declaració de guerra i d'amor, dos termes gens antitètics." (Lluís Bonet Mojica)



Educación de niños y niñas con cardiopatía congénita. Orientaciones para profesionales de la educación

Coautors: M^a Àngels Balcells, Crescencia Pastor, Josep M. Sanahuja, M^a Cruz Molina, Carmen Ponce, M^a del Carmen Pérez, Verónica Violant, Rosa Armengol, Montse Armengol **Editorial:** Laertes

Resum: Aquesta guia està dirigida a tots els professionals de la comunitat educativa que tenen alumnat amb cardiopatia congènita, es dona a conèixer aquesta patologia i les seves repercussions, així com oferir recursos pedagògics que ajudin a una millor atenció de les necessitats educatives específiques.

On trobar-la: AACIC CorAvant, encarregui-la a la seva llibreria o directament a laertes@laertes.es.



Vivir y convivir. Orientaciones para las familias de niños y niñas con cardiopatía congénita

Coautors: M^a Cruz Molina, Verónica Violant, Carmen Ponce, Crescencia Pastor, Àngels Balcells, Cristina Salmerón, Josep M. Sanahuja, M^a del Carmen Pérez, Rosa Armengol, Montse Armengol **Editorial:** Laertes

Resum: Aquesta guia dirigida a famílies amb fills o filles amb cardiopatia congènita ofereix informació i orientacions pràctiques sobre la patologia i les seves repercussions, també dona resposta a les diverses reaccions dels membres de la família davant les possibles repercussions. Es donen exemples de situacions reals, en veu dels propis protagonistes, per tal d'il·lustrar les situacions que es poden donar.

On trobar-la: AACIC CorAvant, encarregui-la a la seva llibreria o directament a laertes@laertes.es".

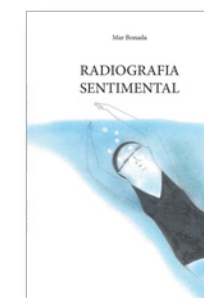


Radiografía sentimental

Autora: Mar Bonada **Il·lustracions:** Mar Bonada **Edició:** AACIC CorAvant

Resum: És un llibre necessari que parla de la cardiopatia congènita en els adults. Únic per la seva temàtica i la perspectiva amb què es planteja. La Mar Bonada va parlar amb 14 persones que li van donar el seu parer sobre molts temes relacionats amb la cardiopatia congènita. L'autora els ha compilat i explicat com una opinió més, estigui o no d'acord amb el que diu, i els ha il·lustrat amb senzillesa i elegància.

On trobar-lo: AACIC CorAvant/ebook: <http://www.todoebook.com/RADIOGRAFIA-SENTIMENTAL-MAR-BONADA-ICARIA-LibroEbook-ES-SPB0255530.html>





549, 12, ...? Si te dicen que hay que operar del corazón

Autor: José Aschl Sánchez **Editorial:** Círculo Rojo

Resum: Aquest llibre descriu les circumstàncies davant les que es pot trobar qualsevol persona que ha de fer front a una operació de cor i de com les va afrontar l'autor. Hi ha comentaris de cada circumstància i unes clares i pràctiques recomanacions per a tots aquells que hi hagin de passar per una situació semblant.

On trobar-lo: Llibreries.



¿Cómo ser feliz con 1, 2, 3... hijos?

Autora: Rosa Pich-Aguilera (sòcia de l'AACIC) **Editorial:** Palabra

Resum: Rosa Pich-Aguilera és la novena de setze germans i el seu marit, Chema Postigo, el setè de catorze. Tenien molt clar que volien formar una família nombrosa. Han estat pare de divuit fills i filles, tres van morir de cardiopatia congènita i uns altres tres estan pendent d'operacions. És un llibre escrit amb el cor, amb el què es viu i es plora però que sobretot desprèn energia, optimisme i vitalitat (...)

On trobar-lo: Llibreries.



El silencio dels nens. Com comunicar-se amb els nens i els adolescents quan un familiar té una malaltia oncològica

Autora: Sònia Fuentes i Sanmartín **Col·lecció:** Contrastos, núm. 3

Editorial: Claret

Resum: Quan a un adult, li diagnostiquen un càncer, la vida s'atura. El fet de la malaltia pot esdevenir una situació complexa si al voltant de la persona acabada de diagnosticar hi conviuen nens (fills, nebots, néts...). Com explicar-los el que està passant pot arribar a ser una gran preocupació, enmig d'un moment de gran impacte psicològic. Aquest llibre pretén ser una guia d'acollida amb recursos necessaris per facilitar la comunicació amb els infants del nucli familiar.

On trobar-lo: Llibreries, <http://www.claret.cat/ca/llibre/el-silenci-dels-nens>



Destriar el bé del mal

Autor: Francesc Torralba **Col·lecció:** L'expert **Editorial:** Pagès Editors

Resum: Al llarg de les nostres vides, més que escollir, triem. Les opcions que se'n presenten no són nítides ni diàfanes com si fossin substàncies químiques aïllades en els seus pots de vidre. Fer bones eleccions, saber separar bé, és un signe d'intel·ligència i una manera de retroalimentar aquesta intel·ligència. Francesc Torralba ens facilita les claus imprescindibles per saber escollir entre el bé i el mal en la nostra vida quotidiana.

On trobar-lo: Llibreries i http://www.pageseditors.cat/CAT/llibre_milenio2.asp?idf=&id=11&id_llibre=1861



Quin niu més bonic!

Autor: Rodolfo del Hoyo **Il·lustracions:** Blanca Bk **Col·lecció:** Sopa de llibres

Editorial: Barcanova

En Becpetit és un pardal que té el niu en unes golfes plenes de joguines, gronxadors i dibuixos que hi ha anat portant la Núria, la nena que viu en aquella casa. Un dia, però, quan torna de volar, troba que la casa i el niu han desaparegut. En Becpetit viurà unes quantes aventures abans de la sorpresa final.

On trobar-lo: Llibreries



Llegir al metro

Autor: Rodolfo del Hoyo **Col·lecció:** Lo Marraco, núm. 269 **Editorial:** Pagès Editors
XLVIII Premi Recull de Narració Joaquim Ruyra 2012

Resum: Llegir al metro és un recull de relats breus que tenen com a nexes persones que caminen cap a si mateixes. Éssers que a partir d'una situació traumàtica com ara un accident, una malaltia, un trencament familiar o una catàstrofe natural, s'adonen que no són com es pensaven. En diversos relats els personatges s'entrecruen tot lligant històries i vides en una cruïlla d'emocions i sentiments que els situen als límits de les seves capacitats de reacció.

On trobar-lo: Llibreries i http://www.pageseditors.cat/CAT/llibre_milenio2.asp?id=3&id_llibre=1857

La Paradeta

Els beneficis recollits de la venda d'aquest productes aniran destinats al servei de suport psicosocial a persones amb cardiopatia congènita i a les seves famílies. En nom de totes elles, moltes gràcies



Xapa_Batego per tu Xapa reflectant
mides: 38mm

1 €



Espelma Cor
mides: 6x6cm

2 €



Agulla de pit Cor de felpa
mides: 5,5x5,5cm

3 €



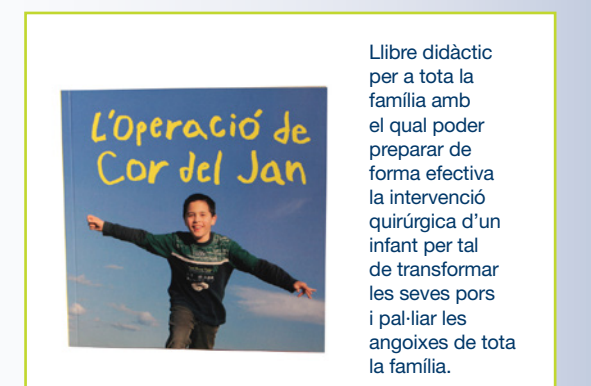
Llapis de colors
mides: 18,5x4cm

3 €



Braga_Batego per tu
Material: Poliéster Mides: 46x22cm

5 €



Llibre La Operació del Cor del Jan
mides: 21x21

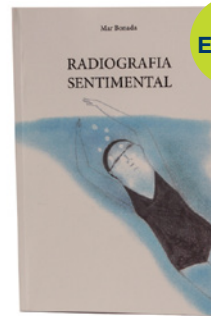
5 €

Llibre didàctic per a tota la família amb el qual poder preparar de forma efectiva la intervenció quirúrgica d'un infant per tal de transformar les seves pors i pal·liar les angoixes de tota la família.



Vi Corazón Loco (Bodegas Iniesta)
Negre (Tempranillo Syrah) i blanc.

6 €



2ª
EDICIÓ

És un llibre necessari que parla de la cardiopatia congènita en els adults. Únic per la seva temàtica i la perspectiva amb la que es planteja.

Llibre Radiografía Sentimental
mides: 14,85x21 **12 €**



Guia teòrica i pràctica per afrontar i adaptar-se a les diferents situacions que poden viure les famílies amb fills i filles amb cardiopatia congènita.

Vivir y convivir. Orientaciones para las familias de niños y niñas con cardiopatía congénita.
Editorial Laertes
Mides: 15,5x23cm **11 €**



Guia teòrica i pràctica per poder treballar millor i treure més profit de l'alumnat amb cardiopatia congènita com a individu i com a part del grup classe.

Infancia con cardiopatía congénita. Orientaciones para profesionales de la educación, Editorial Laertes
Mides: 15,5x23cm **13 €**



Nino, basat en una il·lustració de la Roser Capdevila creadora de les Tres Bessones, creat com a eina perquè els més petits puguin identificar i gestionar les seves emocions d'una forma tendra i divertida.

Voleu vendre el Bateguet? Si teniu botiga o coneixeu alguna botiga de joguines o regals que poguéu vendre el **Bateguet** feu-nos un truc: **93 458 66 53** (deixem uns quants Bateguets en dipòsit perquè la botiga el pugui oferir als seus clients sense que representi cap cost afegit). **15 €** Mides: 15,5x23cm

Com comprar a la paradeta de l'AACIC CorAvant?

Contacteu amb l'AACIC CorAvant us explicarem la millor manera de realitzar la vostra compra. 93 458 66 53 · info@aacic.org

www.tumedico.es

tuMédico.es és un portal on trobareu un quadre mèdic complet i unes tarifes fins al 50% per sota del preu de mercat en medicina privada. **tuMédico.es** no és una web d'ofertes, és un sistema integral de salut.

Tots hi sortim guanyant! **tuMédico.es** ofereix un **5% de descompte** sobre els preus de tarifa a tots els socis i amics de l'**AACIC CorAvant**. Només cal introduir-hi el codi **CORAACIC** al moment d'enregistrar-s'hi i ja es pot gaudir dels descomptes. **A més**, cada vegada que utilitzeu aquest servei **tuMédico.es** donarà un 2,5% del cost del teu servei a l'**AACIC CorAvant**.



www.PEKESPIRATAS.org

Pekes Piratas és una botiga de joguines en línia especialitzada en joguines didàctiques i necessitats especials que fomenta el comerç solidari: "Un comerç solidari on no pagaràs més pel mateix producte però, i aquí és on som diferents, amb la teva compra estaràs col·laborant d'una manera activa en projectes socials que són imprescindibles per a milers de persones del nostre país" (www.pekespiratas.org /Compromís social).

Joguines solidàries: El 5% de tots els seus productes **van destinats a projectes socials**. Si voleu que la vostra aportació sigui per a l'AACIC només heu d'indicar **AACIC** a l'apartat d'observacions a l'hora de fer la compra en línia.



www.ANGLESAIRLANDA.org

La Lisa O'Keeffe i el Jordi Planella és l'equip que treballa darrere **d'anglèsairlanda.org** tenen una gran experiència en viatges d'idiomes i la zona on treballen és on va créixer la Lisa. Es coneixen la zona, coneixen personalment totes les famílies i l'escola.

Ofereixen un tracte molt personal i únic a l'estada dels vostres fills i filles.



JUNIOR SUMMER CAMP (campus d'estiu a Dublín per a adolescents)

Aprendre anglès a Dublín durant tres setmanes de juliol o agost, acompanyats d'estudiants d'altres nacionalitats i convivint amb famílies irlandeses. Està orientat a adolescents d'entre 12 i 17 anys i es fa al Wesley College Dublin, al sud de Dublín. L'estada és en famílies que viuen a prop del campus. Fan un seguiment individualitzat i presencial durant tota l'estada, amb l'objectiu de facilitar la integració dels estudiants a la família i a l'escola. Set-manalment informen els pares via correu electrònic i el seu mòbil està a la seva disposició durant tota l'estada. L'entorn és segur i familiar. Informeu-vos-en a: www.anglesairlanda.org

Estades solidàries: Per cada estada que contracteu en nom de l'Associació, **Anglèsairlanda donarà entre 50 i 100 segons l'estada a l'AACIC**.

AACIC CorAvant fa 20 anys que vetlla **per les repercussions no clíniques** de les persones amb **cardiopatia congènita**. Treballa per tot el territori català, per millorar la qualitat de vida de les persones que neixen amb una cardiopatia congènita i la de les seves famílies. Està atenta als interessos, preocupacions i possibilitats d'aquest col·lectiu.

AACIC, associació de cardiopaties congènites, va ser creada l'any 1994 a fi d'atendre infants, joves i adults amb cardiopatia congènita per capacitar-los i donar-los autonomia. Ofereix el suport necessari a les seves famílies i als professionals dels àmbits psicosocial, educatiu i laboral. L'any 2008, es crea la **Fundació CorAvant** amb l'objectiu d'assumir tots els serveis d'atenció directa de l'**AACIC** per garantir-ne la continuïtat i el creixement amb nous serveis que cobreixin les necessitats actuals de les cardiopaties congènites en el context no clínic. L'**AACIC** se centra, aleshores, en projectes de participació, sensibilització i promoció de les cardiopaties congènites.

Els nostres serveis:

- Servei d'**ajuda i suport a persones amb cardiopatia congènita** per tal d'informar-les sobre les repercussions de les cardiopaties congènites i ajudar-les en l'adaptació al seu entorn habitual. L'any **2013 vam atendre 126 persones**, entre joves i adults, amb cardiopatia congènita.
- **Servei d'orientació i informació** a famílies sobre les repercussions de la cardiopatia congènita. L'any **2013 van ser ateses 226 famílies** en hospitals de referència i seus de l'entitat.
- **Servei de promoció, gestió i supervisió d'espais de relació** perquè persones que viuen situacions similars es coneguin i intercanviïn experiències. **Espais de pares i mares, espai d'infants i joves**, la trobada anual i la dinamització de **xarxes socials**.
- **Servei d'assessorament i formació per a professionals dels àmbits educatiu i psicosocial**. L'any **2013 es van atendre 226 professionals**, la majoria dels quals provenen del món de l'educació, la psicoteràpia i l'estimulació primerenca, en relació a **84 casos d'alumnes amb cardiopatia congènita**.
- **Servei de promoció de l'activitat física** per mitjà de l'**estudi** de les **capacitats funcionals** de les **persones amb cardiopatia congènita**. L'any **2013** es van elaborar **24 estudis, informes socials i psicopedagògics**.

Els nostres projectes:

- **A Cor Obert:** atenció psicosocial a les persones amb cardiopatia congènita i a les seves famílies en els moments de diagnosi i tractaments quirúrgicohospitalaris que han d'afrontar en diversos moments de la vida. L'any **2013, 352 famílies** es van beneficiar d'aquest projecte als hospitals **Vall d'Hebron** i **Sant Joan de Déu** de Barcelona i a l'**Hospital Sant Joan** de Reus.
- **Fer més agradables les estades a l'hospital:** activitats lúdiques que organitzen el grup de voluntaris i pallassos de l'entitat per contribuir a millorar la recuperació de les persones ingressades. L'any **2013, 1.600 infants i adolescents** ingressats a la **Vall d'Hebron** se n'han beneficiat.

- **Colònies terapèutiques** d'estiu dissenyades específicament per a infants i adolescents amb cardiopatia congènita. L'any **2013** van participar **20 nens i nenes** a les Colònies Terapèutiques de cal Graells (Centre d'Equinoteràpia).
- **Voluntariat:** formació i gestió de voluntaris per cobrir tasques tan diverses com: atenció hospitalària, suport a domicili, actes de sensibilitat i captació de fons o administratives. L'any **2013** van col·laborar **570 voluntaris** en els diferents serveis i projectes de l'Entitat.

El nostre compromís:

Som conscients que el futur no serà fàcil però estem acostumats a treballar en situacions de risc. Així que continuarem treballant i vetllant pels interessos de tots aquells que tenen una cardiopatia congènita i les seves famílies i ho farem:

Donant-los el suport que els calgui en el moment que el necessitin, atenent-los i informant-los com mereixen i fent que la realitat de les persones amb cardiopatia congènita es conegui i es comprengui arreu.

Junta Directiva de l'AACIC, Patronat de la Fundació CorAvant, i Equip tècnic de l'AACIC CorAvant

Dades de contacte:

AACIC CorAvant Barcelona

Tel. 93 458 66 53

AACIC CorAvant Girona

Tel. 685 274 405

AACIC Tarragona, Lleida i Terres de l'Ebre

Tel. 661 255 717

Els professionals de l'AACIC CorAvant es desplacen als hospitals de referència en cas de cardiopaties congènites.

info@aacic.org • www.aacic.org • facebook.com/aacic
• facebook.com/yotambiensoyunasdecorazon@coravant



Sudoku

Fàcil

				9	2		5	4
8		9			3			
			6	5		1		
4			7		5		9	
5		2						
		7	1	2				3
	6			4	8	9		2
2	4		9					8
1		8		3	6			

Mitjà

		8	4				9	
	9		6		3	7		1
		3	2			5		8
			8	4		6	3	
	8	5			2		1	
9	3			5				7
	2				8		5	4
			3		7			
						3		

Difícil

	8			3				
	6		7	9		5		
			5				4	
2		7	6					
	4		8			3		2
	5	3	9		2			6
	2	9		6			3	
					5		7	8
			4	7			2	

Les 7 diferències



Solucions

1	2	9	6	7	4	8	5	3
8	7	6	5	3	2	1	4	9
5	3	4	8	9	1	6	2	7
9	1	7	2	4	5	3	8	6
1	4	5	8	9	6	3	7	2
2	6	3	7	1	8	9	5	4
4	5	8	1	3	9	7	2	6
6	4	2	9	8	5	1	7	3
3	9	5	1	6	7	2	4	8

9	7	3	4	2	8	5	6	1
2	8	9	1	7	3	5	4	6
4	5	1	8	9	6	7	2	3
7	1	4	2	5	3	8	9	6
6	1	4	2	3	7	5	9	8
3	5	9	6	7	1	8	4	2
8	9	5	1	6	2	3	7	4
1	4	3	7	5	8	9	6	2
5	2	8	7	1	9	4	3	6

5	7	4	9	8	3	2	6	1
8	3	9	1	7	6	5	4	2
2	1	6	8	4	5	3	9	7
3	9	5	4	2	1	7	8	6
7	4	8	6	9	3	2	1	5
1	2	5	9	7	8	4	3	6
6	9	1	7	5	9	4	2	3
9	5	7	3	1	6	8	4	2
4	8	2	6	5	3	7	1	9



LA TEVA COL·LABORACIÓ SUMA

Totes les aportacions es destinaran al mateix equip de coordinació i gestió de projectes i serveis d'atenció directa de l'AACIC CorAvant.

- Fes-te'n **SOCI** i contribueix a la continuïtat dels projectes de participació i a la permanència de les delegacions territorials de l'AACIC.
Per poder ser soci de l'AACIC la quota és de:€ semestrals (la quota mínima per poder accedir als avantatges del serveis d'atenció directa es de 25€ semestrals)
- Fes-te'n **DONANT** i garanteix la sostenibilitat i qualitat dels serveis d'atenció directa que ofereix **CorAvant**.
Per poder ser donant de la Fundació Coravant la donació semestral es de:€ (la donació mínima per poder accedir als avantatges del serveis d'atenció directa es de 25€ semestrals).
- Fes una **DONACIÓ PUNTUAL** de € *
Al compte de la Fundació CorAvant: 2013 3215 44 0210135003

* Desgravació fiscal

Les persones físiques que realitzin donacions a la Fundació Coravant tindran dret a la deducció del 25% de l'aportació donada (amb el límit del 10% de la base liquidable) i les entitats jurídiques podran practicar una deducció del 35% de la seva aportació segons els límits legals vigents. Si desitges rebre un certificat per poder deduir de la teva Declaració el percentatge corresponent a la teva aportació, marca la casella següent. ☐

DADES DE CONTACTE Totes les dades són obligatòries

Nom i cognoms: _____

Adreça: _____

Població: _____

Telèfon: _____

NIF: _____

Codi postal: _____

Correu electrònic: _____

DADES BANCÀRIES

Titular del compte

IBAN	Entitat	Oficina	Control	Núm. compte

COMUNICACIÓ DE l'AACIC CorAvant (escull entre una de les següents opcions)

- ☐ Vull rebre comunicació que generi l'AACIC sobre les seves activitats i iniciatives per qualsevol mitjà de comunicació, inclosos els electrònics.
- ☐ No vull rebre comunicació de l'AACIC (només vull rebre informació que afecti a la donació que hagi fet o faré a favor seu).

Per a modificar les preferències de publicitat en qualsevol moment, dirigeix la teva sol·licitud escrita al domicili social de l'AACIC (Carrer Martí i Alsina, 22 08031 Barcelona o per email a info@aacic.org).

Les dades personals recollides mitjançant la complementació del formulari seran tractades sota la responsabilitat de l'Associació de cardiopaties congènites (AACIC) i quedaran incorporades en els seus fitxers de socis/donants per a la gestió, control i cobrament de la quota de soci i/o de donació, segons el cas i el compliment de les obligacions legals, així com per a tramitar les sol·licituds dels socis/donants i gestionar les seves preferències de comunicació. Pots exercitar els drets d'accés, rectificació, cancel·lació i oposició al tractament de les teves dades personals mitjançant comunicació escrita a l'adreça de l'AACIC a Carrer Martí i Alsina, 22 08031 Barcelona o per e-mail a l'adreça info@aacic.org, incloent-hi una prova de la teva identitat (p.e. una còpia del DNI).

CorAvant

☐ Autoritzo en aquest acte a l'AACIC a cedir les meves dades identificatives i de contacte a CorAvant per a que CorAvant m'envii informació sobre activitats i iniciatives de CorAvant (això és, relatives al sector social, per a qualsevol mitjà de comunicació, inclosos mitjans electrònics). Per a modificar les preferències de publicitat en qualsevol moment, dirigeix la teva sol·licitud escrita al domicili social de CorAvant (Carrer Martí i Alsina, 22 08031 Barcelona o per email a info@aacic.org).

NECESSITEM LA TEVA SIGNATURA per confirmar aquesta sol·licitud a mà o escanejada. Envia aquesta butlleta a l'AACIC-CorAvant: Carrer Martí i Alsina, 22 08031 Barcelona / info@aacic.org (amb signatura escanejada). ☐

Data _____ Signatura _____



Sabies que...

- ✓ A Catalunya, cada setmana neixen 12 infants amb cardiopatia congènita? (1 de cada 120 naixements)
- ✓ Una cardiopatia congènita és una malformació de l'estructura del cor que necessita un seguiment mèdic de per vida i, sovint, un tractament quirúrgic.
- ✓ Els avenços mèdics dels últims 30 anys han permès que es redueixi l'índex de mortalitat i que el 95% d'aquests infants arribi a l'edat adulta.
- ✓ A Catalunya, hi ha més de 38.000 persones que conviuen amb un problema de cor de naixement.
- ✓ AACIC CorAvant treballa des de 1994 en el territori català, per millorar la qualitat de vida de les persones que neixen amb una cardiopatia congènita i la de les seves famílies. Està atenta als seus interessos, preocupacions i possibilitats.

La nostra tasca és possible gràcies al suport econòmic de:

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



Ajuntament de Badalona



Ajuntament de Sabadell



Ajuntament de Terrassa



BBVA



Club Excursionista de Gràcia



Dipsalut
Organisme de Salut Pública de la Diputació de Girona



fundació el somni dels nens



Fundación ONCE
para la cooperación e integración social de personas con discapacidad



Generalitat de Catalunya



Obra Social
Fundació "la Caixa"

MALDITA NEREA



SONY MUSIC



Gràcies a totes les organitzacions i particulars que han col·laborat en els nostres actes de sensibilització i a tots aquells que han difós la nostra tasca.