

la Revista

número 23, juny 2018



Viure amb una malaltia crònica o no viure

Fèlix Castillo

Psicoterapeuta i coach.

Convidem a... tres dones amb cardiopatia congènita que són mares

**Entrevista a
Roberto Canessa**
“Reirse de la propia
desgracia forma
parte de la grandeza
que hay que tener”





Editorial

Carta oberta de Carme Hellín presidenta de l'AACIC. Pàg. 3

La capçalera

Viure amb una malaltia crònica o no viure.
Fèlix Castillo Pàg. 4

Jo sóc un As de Cors

Gràcies Joan Albà Pàg. 7
Seguir creciendo.
Laura Suarez Pàg. 8

Volem saber

“Viure amb una cardiopatia congènita no sempre és fàcil”. Rosana Moyano Pàg. 9
Els adults amb cardiopatia congènita estan en bones mans. Laura Dos Pàg. 12 Sílvia Montserrat Pàg. 14

Convidem a...

Convidem a...tres dones amb cardiopatia congènita que són mares. Carolina Conesa Pàg. 18 Núria Samper Pàg. 19
María Jesús Sánchez Pàg. 20

Jo també sóc un As de Cors

Casaments solidaris, regals amb el cor. Pàg. 21
Cardiopaties congènites outdoor team, i un gran equipol.
Pàg. 22

Dossier

“Cada persona ha d'escollar-se i veure què és el que més necessita” Albert Palau Pàg. 23
Reeducació Postural Global (RPG). Pàg. 25
“Pots menjar aliments crus sempre que brilli el sol”
Griselda Fillat Pàg. 26

Des del Cor

“Vaig entendre que com més informació tenia, millor em podia cuidar, tant en el present com en el futur”
Mariona Aguilar Pàg. 28

El Racó del Voluntari

“La bellesa està en el fet de ser conscient que la vida és efímera i, per tant, s'ha de viure, respectar, estimar...”.
Sara Caelles Pàg. 32



Una Conversa amb

Roberto Canessa Pàg. 34

Fundació CorAvant

“Plourà de tot, de bo i de dolent” Jose Vas Pàg. 40

Canvi de Xip

El temps passa volant. Jaume Comas Pàg. 42

Equip AACIC

“Enyoro el patinatge” Perfil de Mireia Salvador Pàg. 43

Fent Xarxa

El Consell Consultiu de Pacients de Catalunya: participació efectiva i visió de futur a horitzó 2020.
Núria Costa Vilar Pàg. 44
Taula del Tercer Sector. Francina Alsina Pàg. 47
L'AACIC amplia la seva xarxa a tot el món. Pàg. 48
Els GUCH d'arreu d'Europa. Pàg. 50

Ai, si les parets parlessin!

El cos parla. Jaume Piqué i Abadal Pàg. 52

Recomanacions

Llibres. Pàg. 53
Pel·lícules per a tota la família. Pàg. 54

Qui som i què fem?

Pàg. 56

La teva col·laboració suma

Pàg. 58

Col·laboradors

Pàg. 59

Carta oberta de Carme Hellín

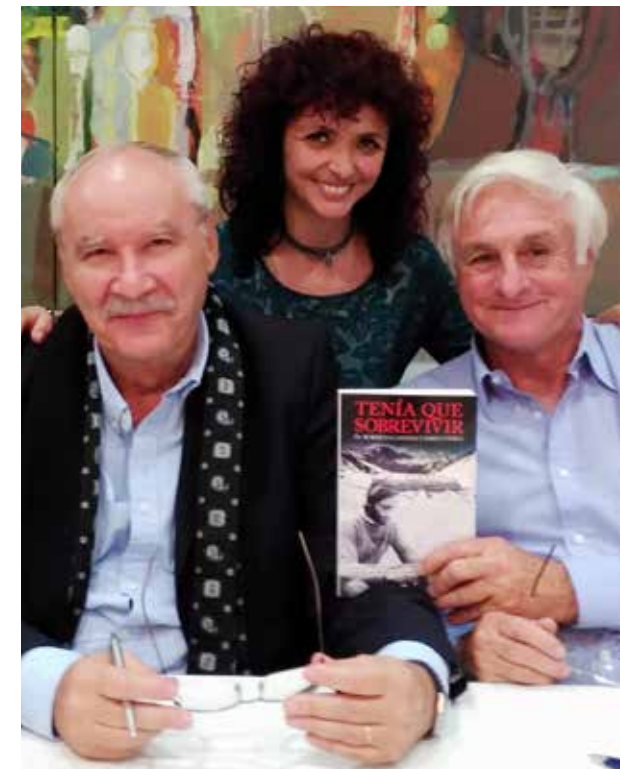
Ben trobades i ben trobats,

Un cop més us faig a mans la revista de l'AA-CIC CorAvant, aquest any, dedicada als adults amb cardiopatia congènita.

Com va dir el Dr. Girona al Butlletí núm. 16 (2007): “les cardiopaties congènites d'adults són aquelles cardiopaties que han sobreviscut a una cirurgia”. I és que fa trenta anys no hi havia els avenços mèdics d'avui, tot era més artesanal i molt més arriscat. En la mateixa entrevista, el Dr. Casaldàliga explicava: “es van dissenyar cirurgies que encara avui hi ha gent que ens pregunta: però, això funciona? I tant que funciona!, hi vam haver de posar molta imaginació i sentit comú”.

Avui, molts dels adults amb cardiopatia congènita vivim gràcies al risc que van assumir, a la imaginació i al sentit comú de metges com el Dr. Mortera, el Dr. Rissech, el Dr. Casaldàliga i el Dr. Girona. Tot i així, a més a més de les dificultats de ser adult, hem de conviure amb una malaltia crònica. Aquest número de la revista ens mostra aquesta realitat des de molts punts de vista. Testimonis i experts professionals ens en donen la seva visió i ens obren noves vies per reflexionar, per continuar o sentir-se acompanyat quan les forces fallin.

Penso fermament que aquest era un número necessari. Ja sé que per ser políticament correcte hauria de dir que tots ho són, però no ho vull ser. Com adulta amb cardiopatia congènita necessitava sentir que hi ha gent que està passant pel mateix que jo i troba maneres de viure i de gaudir de la vida; que hi ha professio-



nals boníssims, metges, psicòlegs i científics que saben el que tenen entre mans; i que més enllà de les cardiopaties congènites, el món es mou cap a un apoderament de la persona com a experta en ella mateixa. I, què voleu que us digui, m'he sentit millor.

Espero que gaudiu de la lectura.

Una forta abraçada,

Carme Hellín
Presidenta de l'AACIC

Edita i coordina: AACIC CorAvant
Martí i Alsina, 22 local, 08031 Barcelona
93 458 66 53
info@aacic.org • coravant@fundaciocoravant.org
www.aacic.org • www.fundaciocoravant.org
Data edició: març 2018
Redacció: Col·laboradors especials i equip tècnic AACIC CorAvant.
Fotografia: Socis i col·laboradors de l'entitat i equip de l'AACIC CorAvant
Disseny gràfic: Graphic testudio
Impressió: Gràfiques Foliverd





En una de les sessions de supervisió que vàrem tenir amb en Fèlix Castillo vàrem voler tractar el tema: “Viure amb una malaltia crònica”, marc general del contingut de la nova revista. Sabíem que el Fèlix el sabia centrar, sorprendre’ns i fer-nos reflexionar. No ens equivocàvem.

Viure amb una malaltia crònica o no viure

Fèlix Castillo Psicoterapeuta i coach.

En general, quan un no té cap malaltia crònica que el limiti es fa la il·lusió que la seva vida és eterna, que té temps per a tot i que hi ha decisions que pot postergar. Però, no és més que una il·lusió. **Una malaltia crònica, encara que sembli molt fort dir-ho, té avantatges molt importants que ajuden a viure una bona vida.**

En realitat, la vida pot ser considerada com una malaltia crònica. Perquè estem morint des del dia que naixem. I si tens en compte aquesta realitat, pots començar a plantejar-te com viure bé aquesta vida que s’acaba. Comences, aleshores, un procés que té una fi i en el qual hi ha moltes situacions que no podràs controlar.

El control és un element fonamental per viure una bona vida. **És important que aprenguis a diferenciar allò que depèn de tu directament i allò que no en depèn.** Per exemple, la irrupció d’una malaltia crònica, o de qualsevol altra malaltia, a la teva vida no depèn absolutament o estrictament de tu.

Una malaltia crònica, encara que sembli molt fort dir-ho, té avantatges molt importants que ajuden a viure una bona vida.

Què és el que depèn de tu? El que depèn de tu és la teva resposta. Davant d’una malaltia crònica hi ha dues postures: pots pensar que la vida t’ha tractat malament i que és una injustícia que tu pateixis aquella malaltia. Aquesta primera postura et porta a viure una vida poc o gens atractiva; O, per contra, pots prendre l’opció d’acceptar el que tens i centrar-te només en el que depèn de tu. Amb aquesta segona postura aconseguiràs una vida més plena.

És, precisament, en aquest punt on encaixa una de les idees inicials: la malaltia crònica pot tenir avantatges a l’hora de viure. **Perquè les repercussions de la malaltia són una alerta constant i quotidiana que ens recorda: “Centra’t en allò que és important”.**

I curiosament, allò que és important no és la teva malaltia. **Allò que és realment important és el que els estoics anomenaven les virtuts.** Són totes aquelles característiques positives que té qualsevol persona, tingui o no una malaltia crònica: capacitats, recursos, poder... Però que en molts casos, no les veiem, no les busquem, no les promovem. Les teves virtuts són les que han d’esdevenir el centre de la teva vida.

La teva identitat no ha d’estar associada a la malaltia sinó a les virtuts que tu vulguis expressar. Només depèn de tu que el teu discurs no es centri sempre en el que tens i et passa. No es tracta de portar la malaltia en secret però tampoc d’utilitzar-la sempre com a excusa del teu viure.

Has de començar a centrar-te en tot allò que et fa fort: el coratge, la creativitat, la curiositat...





Has de començar a centrar-te en tot allò que et fa fort: el coratge, la creativitat, la curiositat...

Si has viscut en un entorn en el qual el centre de la teva identitat ha estat la malaltia crònica i els teus familiars i amics et tracten des d'aquesta mirada, has de prendre la decisió de trencar aquests tipus de relacions per tornar-les a establir, si cal. Si segueixes amb la mateixa postura, estaràs emetent un missatge invalidant, de víctima i dependent. I els altres no et trauran d'aquesta posició. Depèn de tu. Això vol dir que hi haurà conflictes i moltes dificultats, que hi haurà un pare, una mare, un germà o una filla que et voldran protegir més enllà del que tu vols o estàs disposat. Hauràs de posar uns nous límits per tal de crear una nova relació, costi el que costi. **Perquè t'has de centrar en les teves capacitats i fortaleces i no en el que et**

fa dependent. És un procés difícil que depèn en gran part de tu i que requereix d'un esforç i d'un treball molt importants.

La vida és una malaltia terminal a llarg termini. Una malaltia crònica només farà, en la majoria dels casos, escurçar el termini però el procés és el mateix.

Un cop saps el que depèn de tu i quines són les virtuts que has de potenciar veuràs que la vida comença a tenir més sentit. Comences a sentir-te en el bon camí i que la teva malaltia és una circumstància més, no és necessàriament allò que et defineix ni retrata la teva vida. Arriba el moment de decidir què és el que vols fer de la teva vida i com ho vols fer.

Arribat a aquest moment és important saber demanar ajuda. Has de saber què vols i buscar la persona que realment necessites al teu costat. La persona que et pugui donar l'ajuda que et cal. Que et sàpiga acompanyar en la direcció que tu has marcat, que potencii els teus recursos i capacitats i que no se centri en les teves limitacions.

Es tracta d'un aprenentatge. Tothom és capaç de fer-ho, no és qüestió de caràcter. És una feina de dins a fora. És una manera de situar-se en el món. És un treball individual. No et fixis ni en l'entorn ni en el sistema, fixa't en tu i en les teves capacitats.

Viure és difícil. Tinguís o no una malaltia crònica. Viure vol dir patir, fer front a dificultats encara que el nostre entorn socioeconòmic ens vulgui fer creure el contrari. Una vida sense dificultats ni patiment, en realitat, no és una bona vida. És una vida de vaca que es passa el dia menjant al prat i digerint lentament. Però, qui vol una vida de vaca? Una vida sense dificultats ni problemes és molt alienant, deu ser terrible.

GRÀCIES! Joan Albà



Gràcies per poder obrir els ulls cada dia i viure al costat de la meva dona i les meves filles, el dia a dia!

Gràcies al pediatre que em va portar al món, ja que va ser ell qui va dir: "Aquest nen té un problema al cor!".

Gràcies als meus pares que em van donar aquesta vida per poder-la viure i van fer cas al pediatre. Ells van buscar un cardiòleg que em va diagnosticar una Miocardiopatia Hipertròfica. Va ser ell qui va explicar als pares com i de quina manera hauria de viure la vida: anar amb compte amb els esforços, no fer esport competitiu...

Gràcies a la Mireia, aquella noia a qui quan tenia 16 anys vaig dir que tenia un problema al cor i que avui és la meva dona i la mare de les meves filles. Fa 29 anys que estem junts!

Gràcies al meu cardiòleg de tota la vida que sap en tot moment com està al meu cor o més ben dit com estava, ja ho entendreu més endavant.

Gràcies a les meves filles. A la Júlia, a qui la genètica ha fet una mala jugada i ha heretat la Miocardiopatia Hipertròfica. Ella ja és portadora de DAI (desfibril·lador implantat). Al saber que la Júlia havia heretat la Miocardiopatia ens van derivar, com a família, a fer l'estudi genètic a l'Hospital Clínic. Vam descobrir aleshores que la meva filla

gran, la Mireia, també tenia el GEN però no l'ha desenvolupat.

Gràcies a la sanitat pública, als hospitals i al SEM que sempre m'han tornat a donar vida. Per què? Doncs, perquè m'han salvat de 8 fibril·lacions auriculars, uns quants infarts...

Gràcies a l'equip de l'Hospital Clínic que van decidir col·locar-me un DAI que m'ha salvat de dues morts sobtades en els últims dos anys.

Gràcies per posar-me en llista per trasplantament. He estat dos anys i cinc dies esperant la trucada en la qual m'havien de dir: "vine, tenim un possible cor per a tu!".

Gràcies a tot l'equip mèdic de l'hospital Clínic per fer-me el trasplantament i cuidar-me tant i tan bé. Tot el que fan no té preu!

Gràcies a la família que ha donat aquest cor perquè jo pugui seguir vivint, vivint una vida que no coneixia, una nova vida en la qual no hi ha por de morir, on poder fer caminades cada dia és un plaer.

Gràcies per poder obrir els ulls cada dia i viure al costat de la meva dona i les meves filles, el dia a dia!

Gràcies

Seguir creciendo

Laura Suarez



Seguir creciendo. Esa sería mi máxima. En un primer momento y por una razón evidente: cuanto más tiempo pasara más avanzaría la medicina, gracias a la cual se abriría un mundo de infinitas posibilidades para mí. Con el paso del tiempo crecer implicaría conocer, aprender, saber, capacidades, habilidades, limitaciones, etc. pero no para ponerme barreras sino para saber cómo, a mi manera, lograr saltarlas.

De eso mi madre sabe mucho, gracias a ella he podido hacer cosas de las que jamás me creí capaz, ella ha sido mi empuje, siempre hacia delante. Papá siempre ha optado por lo seguro, que es protegerme, a veces, incluso, un poquito demasiado, pero es normal, más vale prevenir que curar, ¿verdad? Y mi hermana, que es una cabra del monte y a quien le encanta la aventura, siempre que lo necesito

Esta enfermedad me ha hecho ser quien soy y gracias a ello ahora estoy donde estoy.

se queda atrás en el camino conmigo y camina a mi ritmo, despacito.

Es cierto que siempre he sido un poco diferente al resto, que he tenido que superar algunas dificultades y enfrentarme a retos, pero ¿y quién no? Esta enfermedad me ha hecho ser quien soy y gracias a ello ahora estoy donde estoy.

Perdón, me llamo Laura, tengo 24 años y llevo poquito más de un año metida de lleno en el tema que nos ocupa: las cardiopatías. En este sentido, retomando lo que decía al principio sobre lo de seguir creciendo, tengo mucho que agradecer a AACIC, por formarme como profesional, pero también como persona, por proporcionarme esas herramientas que hicieron que me sintiera completa y por mostrarme un mundo en el que todos somos unos héroes.

“Viure amb una cardiopatia congènita no sempre és fàcil”



Rosana Moyano

Psicòloga de
l'AACIC CorAvant.

“Viure amb una malaltia que no es cura és un pes que portem per a tota la vida. Aquest pes el trampegem millor o pitjor, depenent del caràcter, del nostre entorn, de l'escala de valors, de la responsabilitat amb la malaltia i amb nosaltres mateixos.” Aquesta frase l'escriu la Mar Bonada en el seu llibre Radiografia sentimental. Llibre que va fer en col·laboració amb l'AACIC ja fa uns quants anys. La Mar, que té cardiopatia congènita, va sentir la necessitat d'explicar la seva experiència i oferir un relat sobre el que suposa viure amb una cardiopatia congènita des d'una reflexió acurada i madura.

Viure amb una cardiopatia congènita no sempre és fàcil i l'arribada a l'edat adulta suposa, sovint, el plantejament de nous reptes i expectatives.

La necessitat de posar en marxa recursos per afrontar i adaptar-se a situacions de canvi com a conseqüència de l'evolució de la patologia. Aquests canvis poden ser viscuts com una amenaça, com una pèrdua o com un repte. Cada vegada que hi ha un canvi del pronòstic, es pot viure una crisi personal i familiar. La ma-

nera d'adaptar-se i afrontar-ho dependrà de la persona i del seu entorn.

Els adults amb cardiopatia congènita són un nou col·lectiu que va en augment d'any en any. Cal distingir entre aquelles persones amb cardiopaties congènites lleus que han pogut rebre un tractament que els permet portar una vida normalitzada i aquelles que tenen cardiopaties severes i que a causa de la patologia la seva vida es veurà afectada.

És important que els pares i mares donin les eines necessàries als infants i adolescents perquè puguin fer front a la seva situació, els ajudin a prendre decisions tenint present la seva realitat i els ensenyin a mantenir uns hàbits saludables que els ajudin a mantenir una qualitat de vida quan arribin a l'edat adulta. Al llarg de la vida hauran d'afrontar diferents tractaments mèdics que els provocaran canvis físics, emocionals i laborals. En aquests casos és important que puguin prendre consciència de la seva situació i abordar les possibles dificultats que poden aparèixer en la seva vida quotidiana.

És difícil preveure quines seran les repercussions de la cardiopatia congènita i quines limitacions podran comportar. El que sabem del cert és que les persones amb cardiopatia congènita han de prendre consciència del que tenen i tenir una cura especial de la seva salut física i mental.

Per això, és important un abordatge de la patologia des de diferents àmbits, es necessiten equips multidisciplinaris que ofereixin una atenció especialitzada en totes les àrees de la vida: atenció mèdica especialitzada, acompanyament psicològic, orientació en la inserció i reinserció laboral, suport en els processos de maternitat o intervencions quirúrgiques...

És tan important tenir cura de la pròpia salut i vetllar per una bona qualitat de vida com treballar sobre la percepció de salut. Sovint ens trobem amb joves i adults desconexors no només del pronòstic de la patologia que pateixen sinó també de les possibles repercussions. I aquest desconexament pot provocar molts problemes a la llarga, donat que en les diferents eleccions que es fan a la vida, no es tindran en compte les limitacions de la cardiopatia congènita: tenir fills, tipus de vida laboral, maneres particulars de viure, etc.

Com a conseqüència dels tractaments quirúrgics, és de tots conegut que les cicatrius són

un tema freqüent de preocupació. Sovint poden provocar bloquejos emocionals per por de sentir-se rebutjats, inseguretat, falta d'atractiu, baixa autoestima... Aquestes situacions caldrà treballar-les per tal de poder donar respostes positives al fet d'haver superat aquestes intervencions.

L'arribada a la vida adulta comporta l'establiment de vincles de parella o la construcció d'una família. Un dels aspectes importants en els joves i adults és l'educació específica en temes de reproducció i sexualitat. Entre els joves, existeixen idees falses, preocupacions que sovint són errònies i és important que cadascú sàpiga les possibles repercussions del seu diagnòstic per valorar si l'ús de fàrmacs o la pròpia patologia poden afectar les relacions sexuals.

Les relacions de parella es veuen marcades sovint per la vivència de la malaltia, sobretot en els aspectes que tenen a veure amb la decisió de tenir fills o no. En el cas que la patologia la tingui la dona, és important saber si es poden tenir fills o no i, a vegades, aquesta qüestió pot tenir un pes significatiu en les relacions de parella.

Un altre aspecte a tenir en compte en les relacions de parella és que la persona amb cardiopatia se senti massa protegida pel cònjuge sa o que, per contra, no se senti escoltada ni compresa en el seu malestar i patiment. Les relacions amb els altres es poden veure afectades, sobretot si amb el pas dels anys les limitacions dificulten el dia a dia, és a dir, si hi ha menys energia per fer les activitats quotidianes.

Un dels àmbits importants en l'edat adulta és el del món laboral. Integrar-se en aquest món dependrà de molts factors i serà molt important conèixer les necessitats, les limitacions, els recursos i les potencialitats de la persona amb cardiopatia congènita. Una informació completa sobre la patologia, quina serà l'evolució i les repercussions juntament amb un bon assessorament poden ser d'utilitat per ajustar les ex-

pectatives i els desitjos de la persona a la seva realitat laboral.

Sovint les persones amb cardiopaties congènites tenen repercussions en la seva formació acadèmica que directament o indirectament poden influir en la incorporació en el món laboral. Caldria fer un esforç per augmentar el nivell de formació acadèmica i professional per facilitar una adequada inserció en el món laboral. Una bona formació pot ajudar la persona amb limitacions, ja que hi ha més possibilitat d'accedir a feines més adequades.

En algunes persones i segons com evolucioni la seva patologia, en l'edat adulta es veuran forçades a canviar de feina, disminuir les hores de treball, deixar de banda expectatives professionals que poden condicionar la situació econòmica i de retruc la personal.

En alguns casos, la persona encara se sent jove i capaç d'afrontar el seu dia a dia. Sent que ha assolit un estatus professional determinat i que pot continuar gaudint d'allò que ha costat tants esforços. Tot i això l'evolució de la patologia forçarà a fer canvis en el seu projecte laboral. Emocionalment tots aquests canvis poden provocar desànim, per al futur, incertesa, també ràbia i impotència.

Potser cal plantejar-se canvis que impliquin feines més tranquil·les, de menys esforç, en entorns adequats, que no requereixin llargs desplaçaments, ni jornades laborals llargues. Per aquest motiu és important que la persona busqui nous punts d'interès, nous reptes i disseny de nous projectes de futur.

És per tots sabut que les persones amb cardiopatia congènita haurien de tenir una bona qualitat de vida i l'esport pot ajudar molt a aconseguir-la. Fer exercici físic o activitat esportiva sabem que contribueix al benestar físic i mental de la persona. El que caldrà tenir en compte és si es fa l'activitat d'una forma adaptada al diagnòstic i al potencial d'exercici possible. Per

això, és molt important consultar amb el metge sempre que es vulgui fer esport o qualsevol activitat física.

La persona adulta amb cardiopatia congènita ha de continuar amb les seves visites mèdiques de control. Encara que els joves puguin viure amb una molt bona qualitat de vida: estudiant, sortint amb els amics, viatjant, treballant... Poden haver-hi etapes en les quals no es trobin tan bé i arribin moments de canvi en la seva salut. Aquests canvis es poden viure amb angoixa i por davant el trencament de la seva rutina i nous plantejaments de tractament mèdic.

Des de l'AACIC Coravant, quan parlem amb els joves i amb els adults ens trobem amb una situació paradoxal que és fruit del moment actual: per una banda, hi ha persones cada cop més informades i amb accés a informacions sobre la seva patologia però, per l'altra, ens trobem que no viuen gaire conscients de les repercussions en el dia a dia provocades per la cardiopatia congènita.

És per això que pensem que **les persones amb cardiopatia congènita haurien de ser coneixedores de la seva patologia i repercussions reals, i que cerquessin orientació, suport quan els calgués, tant físicament com emocionalment.**

I per acabar amb paraules de la **Mar Bonada**, en el seu llibre de *Radiografia sentimental* ens diu:

“Descobrir que hi ha més persones com nosaltres ens fa sentir lleugers, amb esperança. Deixem de sentir que estem sols, que som els únics que ens ha tocat viure amb aquesta malaltia. No som diferents, ni tenim sentiments diferents, simplement la nostra vida comporta molts moments emotius, des del principi fins al final”.

Els adults amb cardiopatia congènita estan en bones mans

En la darrera dècada, el nombre de persones adultes amb cardiopatia congènita ha superat el nombre d'infants amb la mateixa patologia. Tot i que aquesta població no va tenir una possibilitat de reparació de la seva cardiopatia com la que tenen ara els nens i nenes que neixen amb la mateixa situació, són persones que tenen un tipus d'anatomia prou bona que els ha permès arribar a l'edat adulta sense massa complicacions.

Actualment, podem classificar la població adulta en: adults de 18 a 30 anys que ja se'ls ha practicat una cirurgia moderna; adults a partir de 30 anys que han anat vivint amb una cardiopatia que no els ha causat gaires problemes i ara d'adults potser no necessiten cap cirurgia; adults a partir de 30 anys que els van operar i que estan en situació de malaltia molt sovint i adults que no han estat diagnosticats en la in-

fància i que ara se'ls ha detectat la cardiopatia i que, habitualment, són les cardiopaties congènites més simples.

Totes elles, tant si tenen una cirurgia moderna com antiga, són persones que s'hauran d'anar controlant amb més o menys freqüència segons el seu diagnòstic o les possibles complicacions que puguin anar sorgint al llarg dels anys, per viure amb la màxima qualitat de vida i poder fer el seu projecte de vida amb el seu màxim potencial.

Per parlar de tot això, hem entrevistat la Dra. Laura Dos, especialista en la Unitat Integrada de Cardiopaties Congènites de l'Adolescent i l'Adult de l'Hospital Vall d'Hebron, i la Dra. Sílvia Montserrat, coordinadora del CSUR de Cardiopaties Congènites de l'adult de l'Hospital Clínic de Barcelona.

Laura Dos, cardiòloga de l'Hospital Vall d'Hebron.



La Dra. Dos (primera dreta) amb el seu equip.

Com definiria el panorama actual de la població adulta?

Tot un repte. Tot i que cada vegada tenim més coneixement de quina és l'evolució de les diferents cardiopaties en l'edat adulta, gràcies a publicacions internacionals sobre gent gran amb cardiopatia congènita, continua sent un terreny inexplorat. Però la bona notícia és que si aquestes persones amb una cardiopatia congènita arriben a fer-se grans vol dir que no ho estem fent malament. A dia d'avui, podem dir que hi ha un nombre més elevat d'adults amb cardiopatia congènita que d'infants, la qual cosa ens obre un panorama engrescador que, a la vegada, segueix sent un repte.

Aproximadament, només un 20% dels adults amb cardiopatia congènita porta un seguiment mèdic adequat. Per què creu que passa?

En els tres grups de complexitat (cardiopaties congènites simples, de moderada complexitat i d'alta complexitat), el primer motiu per deixar d'acudir a les consultes del cardiòleg és sentir-se bé. És a dir, són persones que la majoria d'elles fan vida normal, es troben bé i no veuen la necessitat de seguir el control cardiològic i això els porta a abandonar les consultes.

Antigament, fa 30 o 40 anys, quan hi havia una cirurgia d'una cardiopatia congènita es parlava de correcció de la cardiopatia. Actualment, aquest és un terme que no ens agrada fer servir, perquè no és precís, ja que el que es fa amb una cirurgia és fer una reparació i hem d'estar atents a possibles complicacions que poden aparèixer en el futur, i que ara, els metges, som conscients que apareixen. Però en aquell moment no n'eren conscients i els mateixos metges transmetien al malalt la sensació que allò estava curat i així els ho deien. Això fa que hi hagi malalts que han desaparegut dels controls perquè es troben bé i se senten curats i, per tant, no saben que han de seguir un control per prevenció.

La tornada a l'entorn mèdic, però, es produeix per complicacions brusques o greus com pot ser una arrítmia, que pot manifestar-se en forma de mort sobtada, de síncope o amb d'altres manifestacions. Això es pot prevenir amb un seguiment periòdic i així ens evitariem haver de tractar una complicació quan ja s'ha establert i que pot tenir unes conseqüències irreparables.

Els avenços mèdics cada vegada són més nombrosos i més acurats. Quin és l'impacte d'aquests avenços actualment?

Els avenços quirúrgics i el tractament mèdic de la cardiologia pediàtrica van ser la gran revolució del segle passat. En aquest segle s'estan fent millores en tractament mèdic, en desenvolupar fàrmacs... però els avenços reals es van produir en el segle passat. Ara podríem dir que, pràcticament, no hi ha cap tipus de cardiopatia congènita que no pugui tenir algun tipus de reparació, millor o pitjor. Com a resultat d'això podem veure tota aquesta població de nens i de nenes que es van fer grans i arriben a l'edat adulta.

Actualment estem assistint a avenços en el tractament de les complicacions a llarg termini que es poden presentar quan hi ha una cardiopatia congènita, fonamentalment la insuficiència cardíaca i les arrítmies.

Què recomanaria als adults que no porten un seguiment mèdic?

El missatge hauria de ser, fonamentalment, que la gent que té una cirurgia cardíaca feta per una cardiopatia congènita i, especialment, aquells que aquesta cirurgia es va fer fa més de 20 o 30 anys, seria bo que tinguessin un control cardiològic per veure si tot continua bé.

Només hi ha dos casos de cardiopaties congènites que, a dia d'avui, podem considerar que estan curades. És el cas de la comunicació interauricular i el ductus arteriós que s'han reparat de forma quirúrgica a la infància i no han deixat cap seqüela. La resta de cardiopaties, d'alguna forma o altra, haurien de fer algun tipus de seguiment.

Els adults que tenen una cardiopatia congènita més senzilla i que tenen una previsió baixa que pugui provocar-los complicacions a llarg termini, convé que els fem un cop d'ull de tant en tant. Potser els citem cada 5 anys a fer una revisió. La idea és, però, de mica en mica, establir una organització en diferents nivells d'atenció segons la complexitat de la cardiopatia i seria interessant que aquests tipus d'adults tingués-

sin el seu cardiòleg de referència a nivell ambulatori que pogués fer aquest seguiment i que no fes falta que vinguessin a una unitat de tercer nivell, com la nostra.

Fins fa uns anys, la formació en cardiopaties congènites del cardiòleg que acabava la residència era escassa. Ara, en canvi, tots els cardiòlegs que acaben l'especialitat tenen una formació bastant sòlida en cardiopaties congènites.

Sílvia Montserrat, cardiòloga de l'Hospital Clínic.



La Dra. Montserrat amb el seu equip.

Com definiria el panorama actual de la població adulta amb cardiopatia congènita?

Avui en dia hi ha més adults amb cardiopatia congènita que infants i es preveu que aquesta població creixerà molt més en un futur immediat. Actualment, cada any venen a visitar-se uns 40 pacients majors de 18 anys i la previsió ens diu que d'aquí a un parell d'anys en tindrem uns 200 a l'any, que són els que ens deriven de l'Hospital Sant Joan de Déu un cop han complert la majoria d'edat.

Aproximadament, només un 20% dels adults amb cardiopatia congènita porta un seguiment mèdic adequat. Per què creu que passa?

Molts dels adults amb cardiopatia congènita s'han perdut en el seguiment perquè se'ls va donar d'alta dels seus centres pensant que estaven curats. Actualment, hi ha entre 18.000 i 20.000 adults amb cardiopatia congènita i entre les dues unitats de cardiologia de l'adult de l'Hospital Vall d'Hebron i l'Hospital Clínic de

Barcelona estem fent el seguiment de menys de la meitat.

Tot i això, tinc la sensació que estem millorant en el seguiment dels infants que es fan adults. Els nois i les noies que ara tenen 18 anys des dels centres pediàtrics ja se'ls deriva a un centre d'adults.

El problema són els que tenen entre 40 i 50 anys, que van ser donats d'alta en el seu moment perquè consideraven que els seus cors ja estaven reparats. En aquell moment no hi havia l'estructura d'un centre pediàtric lligat a un centre d'adults i n'abandonàvem el seguiment pensant que estaven curats. Aquí a l'Hospital cada setmana ens arriba algun cas de pacient que s'havia perdut del seguiment. Això vol dir que de mica en mica estem avançant.

Què recomanaria als adults que no segueixen unes visites al cardiòleg?

Seria bo que es conegués que després d'haver-se operat d'una cardiopatia congènita es continuessin fent els els controls, perquè és una patologia que s'ha de seguir i potser es necessiten més tractaments o intervencions a la vida. Nosaltres, segons quina patologia té cadascú, els citem cada 6 mesos, en les cardiopaties complexes, cada any o cada 2 o 3 anys. Això ja ho tenim protocol·litzat.

Hi ha uns indicadors de risc de totes les patologies del cor intervingudes o no. Científicament, els metges coneixen els riscos que pot tenir un adult amb cardiopatia congènita hagi estat operat o no?

Sí, s'ha de fer una valoració completa. Algunes patologies tenen poc risc i realment fas un seguiment clínic amb ecocardiografia i electrocardiograma i dels que tenen més risc fas un estudi més a fons amb d'altres proves (ressonància cardíaca, angioTC, Holter, proves d'esforç amb i sense consum d'oxigen o estudi electrofisiològic).

Quins són els nous reptes de la cardiologia en l'edat adulta?

Un dels reptes principals és aconseguir evidèn-

cia científica, per la qual cosa cal realitzar estudis multicèntrics. És un grup heterogeni de pacients i hi ha poc volum de persones amb cada subtipus de cardiopatia congènita en centres individualitzats. Estem participant en un estudi multicèntric del risc de mort sobtada en cardiopaties congènites, liderat pel Dr. Oliver. Així, tindrem un volum més gran de població amb diferents cardiopaties i tindrem dades de totes les cardiopaties que es visiten en centres de referència a les unitats de cardiopaties congènites de l'adult i quin risc hi ha de mort sobtada en cada una d'elles. Aquest registre ens serà molt útil.

A més, la Dra. Laura Dos està coordinant un registre de totes les cardiopaties que hi ha a Espanya per intentar veure quines cardiopaties tenim i quin volum hi ha. A Holanda ho han fet i ja ho tenen molt establert.

Quina és la composició de la unitat de cardiologia congènita de l'adult dins de l'hospital?

Fa dos anys vam crear una nova estructura en la unitat posant el pacient al mig i tot d'especialistes al seu voltant. Així doncs, en les sessions medicoquirúrgiques hi intervé el cirurgià cardíac, el cardiòleg clínic, l'ecocardiografista, l'aritmòleg, l'hemodinamista, l'anestesiista, la cardiòloga de trasplantament cardíac i les expertes en TAC i ressonància.

A més, també hi ha un professional de referència en hepatologia, endocrinologia, pneumologia, digestiu, neurologia, hematologia, nefrologia, internista, ginecologia, obstetrícia... i d'altres especialistes que ens centren en les cardiopaties congènites.

Quin són els projectes futurs de la unitat de cardiologia de l'Hospital Clínic?

Una Web-App per poder donar informació a les persones amb cardiopatia congènita i fer esport de manera controlada amb els pacients menys greus. I, a la vegada, estem engegant un

programa de rehabilitació cardíaca per als pacients que són més complexos amb el suport d'un cardiòleg de l'hospital. Hem vist que seguir un programa de rehabilitació cardíaca ofereix una gran millora en totes les persones amb cardiopatia congènita que sempre han tingut por de fer exercici. Amb aquesta rehabilitació aconseguirem que tinguin menys patologies secundàries com, per exemple, la diabetis, la hipertensió o l'obesitat i que només tinguin la seva cardiopatia congènita. Si intentem que els joves amb una cardiopatia congènita complexa facin rehabilitació cardíaca i els joves que tenen una patologia més simple facin exercici controlat, els estem afavorint amb l'adquisició d'hàbits cardiosaludables i això, a la llarga, els benefi-

ciarà. A l'Hospital tenim professionals d'INEF i fisioterapeutes que són els que estan fent aquesta part de pre- i postcirurgia cardíaca, i ara també els volem enfocar a la rehabilitació cardiològica del pacient crònic.

Aquesta promoció de l'activitat física va estretament lligada també a millorar l'alimentació. La nostra infermera de la consulta de Cardiopaties Congènites ha fet un màster en nutrició i fa l'assessorament i seguiment a pacients que tenen problemes d'obesitat importants i tenen una cardiopatia congènita. A través de la dieta mediterrània sana i a poc a poc, amb paciència i constància es va millorant la qualitat de vida i el pronòstic dels nostres pacients.

Les doctores **Laura Dos** i **Sílvia Montserrat** coincideixen que els tres temes que més amoïnen els adults amb cardiopatia congènita, a banda de les qüestions mèdiques, són la maternitat, la vida laboral i l'esport.

Maternitat

Laura Dos:

Tenir criatures és un desig legítim i natural i és una de les coses que més preocupen, sobretot a les dones joves. A la consulta cal assessorar del risc que pot comportar un embaràs segons el tipus de cardiopatia. En les cardiopaties de gran complexitat en què hi ha risc de mort de la mare, desaconsellem la gestació tot i que la darrera decisió és de la pacient i nosaltres l'acompanyarem sigui quina sigui. En els altres casos, exposem els problemes i les complicacions que hi poden haver i també fem el seguiment d'acord amb la decisió que pren la pacient. Cal, però, fer la reflexió que

la maternitat no s'acaba amb la gestació. De vegades la criança d'un fill pot ser tant o més esgotadora que el propi embaràs i és molt important tenir un bon suport familiar per poder afrontar també aquesta etapa.

Sílvia Montserrat:

L'embaràs és un dels temes que més amoïna les dones. Quan venen per primera vegada a la consulta sempre els pregunto: tens parella? Vols tenir fills? Prens mesures anticonceptives?, perquè siguin conscients que si un dia volen quedar-se embarassades ho han de tenir clar i ho han de fer amb un control. Per exemple, hi ha algunes dones que prenen fàrmacs que són perjudicials per al

fetus i no es poden quedar embarassades; i tot això s'ha de tenir en compte.

Vida laboral

Laura Dos:

Poder portar una vida laboral normal és un altre dels temes freqüents en les consultes. A vegades, les persones amb cardiopatia congènita tenen accés a un tipus de feina que molt sovint no és la que més els agradaria fer. A la consulta venen per conèixer quin tipus de limitacions pot tenir la seva cardiopatia i quines dificultats es poden trobar a l'hora d'accedir a la feina. O també hi ha qui ens demana informes per accedir a un grau de discapacitat.

Sílvia Montserrat:

Els pacients que venen a l'Hospital Clínic són molt joves, la majoria d'ells menors de 30 anys, tot i que en tenim alguns de més grans. És per

això que no tenim massa consultes sobre feina i vida laboral i ens demanen més sobre esport, activitat física o altres activitats d'adrenalina (esports d'aventura i parcs d'atraccions).

Esport

Laura Dos:

Poder anar al gimnàs per guanyar massa muscular és una altra qüestió molt recurrent. Hi ha persones amb cardiopatia congènita que poden fer aquest tipus d'activitat, però molts no ho poden fer.

Sílvia Montserrat:

Molts dels joves de 18 a 25 anys que venen a la consulta estan obsessionats a fer esport: fer peses, anar al gimnàs, fer *hit*, fer *crossfit*... Alguns d'ells són esports molt intensos i se'ls ha d'aconsejar, donat que depèn de quin esport no convé que es faci.



Convidem a...tres dones amb cardiopatia congènita que són mares

L'any 2007 vam entrevistar a tres noies amb cardiopatia congènita que havien volgut ser mares. Ens van explicar el seu procés amb tots els seus dubtes, pors, inquietuds i com van fer realitat el seu somni.

Ara, ja han passat 10 anys i volem conèixer com és el seu dia a dia:

Carolina Conesa



1. ¿Cómo vives la maternidad ahora que ya han pasado 10 años?

Ya ha pasado mucho tiempo. Todo va a mejor conforme mi hija se hace mayor. Ahora, ella es más independiente y lo vivo con más tranquilidad, estoy más relajada.

2. ¿Cómo y cuándo dijiste a tu hija que tenías una cardiopatía congénita?

Cuando era pequeña, aprovechando La Maratón de TV3. Tendría unos 8 años y le expliqué lo que me pasaba. Siempre lo ha aceptado, pero nunca ha sido dada hablar sobre ello.

3. ¿Consideras que la relación con tu hija es diferente por el hecho de tener una cardiopatía congénita? Si es que sí ¿en qué aspectos?

No, todo es normal. Lo que sí sabe y tiene claro es que, ahora como es mayor, tiene que ayudar

en cosas de casa que yo no puedo hacer por mis limitaciones. Nunca nos ha distanciado mi patología, todo lo contrario, estamos muy unidas. Nos apoyamos la una en la otra.

4. ¿Qué has aprendido de la cardiopatía congénita a través de la maternidad?

Al margen de ser una experiencia nueva como cualquier madre, aprendes que todo puedes conseguirlo con voluntad y fortaleza para poder educar y cuidar a tu hija. Es una de las experiencias únicas e irrepetibles y te hace más fuerte para poder estar a la altura como cualquier madre.

5. ¿Cómo te definirías? ¿Como una persona fuerte, temerosa, valiente o pesimista?

Me considero una persona fuerte, valiente y optimista, siempre alegre para poder hacer todo con ilusión sin desfallecer y donde no llevo siempre está la familia para tirar adelante.

6 Y para acabar, ¿qué consejos darías a las mujeres u hombres que tienen una cardiopatía congénita y están pensando en formar una familia?

Les diría que sean conscientes que es un gran paso y que el día a día no siempre es fácil. Pero la recompensa es de lo mejor que les puede pasar. Adelante, que será toda una experiencia y no se arrepentirán.

Núria Samper



1. Com vius ara la teva maternitat amb aquests anys d'experiència?

És una gran experiència i vivència la maternitat. Ara, aquella nena d'un anyet és tota una noia de 14 anys. Si quan tens un infant sentia que havia de fer un esforç físic, ara és més un esforç psicològic per escoltar, ben activament, tot allò que sempre té per explicar i, sobretot, estar al seu costat quan té els famosos alts i baixos emocionals propis de l'edat.

M'enriqueix molt estar amb ella, ja que em permet conèixer una mica més la joventut actual i, sobretot, és el meu referent en noves tecnologies: quan tu treus un paper per apuntar alguna cosa, ella en fa una foto amb el mòbil. 😊

També és cert que el temps passa i si, fins fa poc, semblava que sempre estaria amb mi, ara vaig prenent consciència que, per a ella, el temps també passa i que reclama el seu espai i temps: quedar amb les amigues, els projectes que té per quan faci 18 anys, els seus somnis i un llarg etcètera.

Ara vaig assumint i aprenent que he de saber estar més amb mi i les meves amistats i parella per donar a la meua filla el seu espai individual, però sempre estant al seu costat, donant-li suport, fent-li moltes abraçades i, sobretot, escoltar-la, escolta escoltar-la...

2. Com i quan li vas explicar a la teua filla que tenies una cardiopatia congènita?

Quan la Clara tindria uns sis o set anys em va preguntar qui eren els seus autèntics pares (és adoptada). No li hem amagat mai els seus orígens, però volia saber per què no l'havia dut a la meua panxa. Li vaig dir que jo tenia una filla especial perquè sóc una mare especial: li vagi dir que en néixer el meu cor no funcionava bé i els metges que no sempre són dolents perquè posen vacunes (és el seu malson!) em van curar i el meu cor fa tic-tac i quan hi ha silenci se sent fort. Per tant, una dona especial com jo, necessitava una nena especial com ella, perquè al meu cor li agrada estimar mooolt ja que estimar ajuda a fer funcionar el cor.

Encara usem aquest conte o metàfora per animar-nos en els dies grisos.

3. Consideres que la relació amb la teua filla canvia en alguns aspectes perquè tens una cardiopatia congènita? Si és que sí, en quins?

Noooo, ni de bon tros! Visc la meua maternitat com una adulta amb una filla adolescent. No poso ni la cardiopatia ni l'adopció com a inconvenient o diferència en relació a una altra dona que sigui mare d'una adolescent.

4. Què n'has après de la teua cardiopatia per mitjà de la maternitat?

A estimar sense egoisme, a no ser el centre d'atenció, a no caure en un victimisme pel fet de néixer amb una cardiopatia. A viure i aprendre a compartir. A tenir la ment oberta i veure el món amb els ulls de l'infant o els d'una adolescent. A passar nits en vetlla. A pensar que potser el teu cor no aguantarà... però no és cert, ja que el cansament sempre queda recompensat per les converses, les abraçades i les rialles.

5. Com et definiries? Com una persona forta? Poruga? Valenta? Pessimista?...

Divertida i sempre amb sentit de l'humor. Sóc forta i tinc un punt de valentia, tot i que ara tam-

bé valoro molt la serenitat i la tranquil·litat en tot! He après que al pessimisme no cal escoltar-se'l gaire, de tal manera que quan tinc dies poc fins ... el millor és no escoltar-se gaire i pensar i fer alguna cosa que et distregui.

6. I per acabar, quin consell donaries a les dones o als homes que tenen una cardiopatia congènita i estan pensant a formar una família?

Endavaaaaant!

En el meu cas que vaig optar per una maternitat via adopció, crec que va ser la millor decisió. Ara, em trobo forta per viure el dia a dia amb la Clara ja que, per sort, la cardiopatia està estable. Una

Maria Jesús Sánchez



1. Com vius ara la teva maternitat amb aquests anys d'experiència?

Visc amb tota la tranquil·litat possible, les meves filles han crescut i les veig bé, això em tranquil·litza i veig que ha merescut la pena el sacrifici tant físic com emocional.

2. Com i quan vas explicar a la teva filla que tenies una cardiopatia congènita?

Des de ben petites els hi explicava que jo no podia portar el ritme que portaven altres mares. Que fariem el mateix, però més a poc a poc, amb naturalitat, crec que és el més important.

de les meves pors era ser mare i que l'embaràs em desgastés com per no poder acabar gaudint plenament la maternitat.

Sempre vaig valorar la meva salut futura (tenint en compte que el futur ningú no el coneix) perquè ser mare és un projecte de tota la vida i vull viure i gaudir de totes les etapes que passarem juntes mare i filla.

Hi ha il·lusions i projectes per als quals val la pena arriscar-se i, per sort, hi ha moltes maneres d'arriscar-se.

Moltes gràcies per comptar amb mi!

Una abraçada gegant.

3. Consideres que la relació amb les teves filles canvia en alguns aspectes perquè tens una cardiopatia congènita? Si és que sí, en quins?

Jo crec que no canvia en res, elles fan les mateixes coses que les seves amigues.

4. Què n'has après de la teva cardiopatia a través de la maternitat?

Crec que, amb els anys, he de cuidar-me més, perquè els anys passen volant i he d'estar bé per poder veure-les créixer

5. Com et definiries? Com una persona forta? Poruga? Valenta? Pessimista?...

Sóc forta i optimista, no em fa por el futur, intento mirar sempre cap endavant.

6. I ja per acabar, quin consell donaries a les dones o als homes que tenen una cardiopatia congènita i estan pensant en formar una família?

Sobretot que facin cas als metges que hi són per ajudar-los i que siguin positius perquè a vegades les notícies no acompanyen, però després del partiment vindrà el gran premi que és un fill.

Casaments solidaris, regals amb el cor



Aquest any, l'AACIC CorAvant ha estat convidada de manera especial al casament del Raül i la Blanca, de la Gisela i l'Hugo i del Josep i l'Anita. I ens vàrem vestir de gala per celebrar el gran gest solidari d'aquests Asos de Cor.

El març de 2017, la Blanca i el Raül es van casar. Volien que la seva filla Martina fos la gran protagonista i que l'AACIC estigués molt present en aquest dia tan especial per a ells. Van regalar als convidats unes galetes en forma de cor i aquest missatge: **"Nos encanta compartir este día con vosotros, al mismo tiempo que colaborar con una buena causa; por eso, el dinero de vuestros regalos ha ido destinado a AACIC CorAvant, en apoyo a los niños, niñas y jóvenes con cardiopatías congénitas. Este regalo va para todos ellos, nuestros Asos de cors. Se puede nacer y vivir con un corazón diferente."**

El setembre de 2017, la Gisela i l'Hugo van decidir convidar l'AACIC al seu casament. La Gisela ho explica així: **"Ens hem casat i no podíem no col·laborar amb l'AACIC que tant fa per als infants amb cardiopaties com la de la nostra filla**

Gala. Ells de forma altruista ens van visitar a l'hospital per preguntar-nos com estava la Gala, però sobretot com estàvem nosaltres, els voluntaris també són pares amb fills amb una cardiopatia... la qual cosa ens va sorprendre i reconfortar. Per això als convidats vam donar-los una targeta on explicava que els diners dels seus obsequis anirien destinats a l'associació."

En Josep i l'Anita es van casar l'any passat i van decidir que els seus regals de noces anirien destinats a dues entitats. L'Anita és holandesa i va escollir una fundació dels Països Baixos i en Josep va escollir la Fundació CorAvant. Van comunicar als seus convidats i convidades que el millor regal que els podrien fer seria col·laborar amb els projectes que la parella havia escollit.

Totes tres famílies, amb la seva iniciativa, han col·laborat a l'hora de garantir els projectes de l'entitat, a donar a conèixer la realitat de les cardiopaties congènites i fer una mica més solidari el seu entorn. **Moltes gràcies i enhorabona!**

Cardiopatías congénitas outdoor team, iun gran equipo!

Juan Antonio y Eva son los padres de Valeria, una niña que nació con una cardiopatía congénita. “Desde que le diagnosticaron Tetralogía de Fallot a Valeria, recibimos el apoyo de toda la gente que teníamos a nuestro alrededor. No obstante, a menudo, percibíamos una ‘resta de importancia’ entorno a la cardiopatía que no se correspondían con todo lo que nosotros sentíamos. Quizás era, simplemente, un intento de transmitirnos tranquilidad y esperanza durante todo el proceso. O, quizás, era desconocimiento sobre el tema. No sé, personalmente sentí que el corazón de mi pequeña y, por supuesto, el de todos los niños y niñas que sufren alguna cardiopatía, eran lo más importante que había ocupado nunca nuestros pensamientos”, explica Juan Antonio.

Ellos son aficionados a las actividades al aire libre y no dudaron en unir su inquietud con su afición: “Somos aficionados a las actividades al aire libre, al senderismo y a las carreras por montaña, así que lo de crear el ‘equipo’ vino solo (...)” nos definimos como un movimiento deportivo sin ánimo de lucro y nuestro fin es, simplemente, dar visibilidad a las cardiopatías congénitas y promover cualquier tipo de actividad al aire libre.

No conformes con la sensibilización, se arriesgaron con la captación: “La idea de crear la camiseta iestaba cantada! Necesitábamos algo que diera forma a la creación del equipo y, sin duda, la camiseta nos pareció la mejor opción. Tanto si montas en bicicleta, si corres, si te gusta salir a descubrir nuevas rutas, o incluso a escalar... Cualquier situación es perfecta para llevarla puesta. Algunos amigos y amigas utilizan las camisetas en carreras o en otras actividades y eso para nosotros es un verdadero orgullo.

No importa cuántos seamos si no a icuántas personas lleguemos! Actualmente llevamos repartidas más de cien camisetas, por lo que estamos sumamente contentos de haber conseguido esa cifra. Más aún, teniendo en cuenta que es algo que hemos gestionado Eva y yo, con todo lo que supone: conseguir fabricante, crear logos, diseño, pedidos... Todo el que quiera colaborar puede pedirnos camisetas, nosotros estaremos encantados de que más gente se una a la causa y ya de paso de poder aportar, por poco que sea, alguna donación más a AACIC CorAvant. La producción de las camisetas es algo que nos realizan relativamente rápido, así que animamos a todas las personas que quieran una a que nos la pidan. En un futuro es posible que hagamos nuevos diseños y así tener más opciones para escoger.” (Juan Antonio).

Muchas gracias Eva y Juan Antonio, vosotros también sois unos Ases de Corazones.



“Cada persona ha d’escoltar-se i veure què és el que més necessita”

Albert Palau



L’Albert Palau té 33 anys. Va néixer amb una transposició de grans vasos. Ha patit quatre operacions a cor obert i algunes altres, menys invasives. La darrera operació va ser fa tres anys i, tot i que es va sentir molt millor després de ser operat, ja no va tornar a tenir la qualitat de vida que tenia. “Els anys passen factura”, diu. En la conversa que mantenim amb ell ens explica com amb l’RPG (Rehabilitació Postural Global) ha trobat una solució per estar millor.

Sembla que et trobes bé, Albert?

Rient. Veig que teniu una font molt fidedigna que us informa molt bé. *Es torna a posar seriós.* Em trobo millor que abans que m’operessin però no més que abans de l’última crisi: si abans em sentia al 100%, podia fer caminades amb pujades i baixades, ara estic al 70%. Aquelles caminades ja no les puc fer.

Quan parles de qualitat de vida penses només en la part mèdica de les intervencions o també penses en altres coses que has anat millorant en el dia a dia?

No, jo no penso en termes mèdics. Simplement, penso en el meu dia a dia. He de prendre medicaments, he de viure i moure’m, he d’anar a revisions... Des de fa uns quants anys vaig a una terapeuta

d'RPG i em va molt bé. Després de les operacions, tot queda molt tocat i aquesta terapeuta m'ajuda molt, sobretot, pel que fa al treball amb del cos. Jo ja tinc 33 anys i les operacions comencen a passar factura. Per exemple, a l'última operació em van posar un DAE, i és molt gran. Les tècniques d'RPG em permeten poder fer espai i anar assimilant de mica en mica el nou aparell.

Tinc el cos bastant tocat. Cada operació ha estat una agressió important. L'RPG em va molt bé per posar-ho tot a lloc. Es tracta de diferents tècniques, massatge, recol·locament, extensió, correcció postural del cos, estirament dels músculs... Bàsicament t'estiren, et col·loquen bé les espatlles, el coll, tota l'esquena i t'ensenyen a respirar.

Amb quina assiduitat hi vas. Sempre és la mateixa?

Abans, quan em sentia al 100%, no ho necessitava, o si més no, pensava que no ho necessitava tant. Durant els postoperatoris hi he anat cada setmana o cada dues. És quan més l'he necessitat i m'ha anat molt bé. I ara, hi vaig un cop al mes.

Recomanaries aquesta teràpia?

Depèn, no sé si tothom està tan cascat com jo. Evidentment, mai no està de més fer algun exercici muscular i d'ossos, sobretot després de les intervencions. Pel postoperatori ho recomanaria segur. Cada persona ha d'escoltar-se i veure què és el que més necessita.

A mi m'han trencat unes quantes vegades l'estèrnum i no s'ha tancat bé i tenia les espatlles girades cap endavant. Necessitava treballar molt les espatlles i la caixa toràcica. Quan surto de la sessió estic millor, amb més capacitat pulmonar, no tinc pràcticament dolor, i depèn del què faci puc arribar millor o pitjor a la propera sessió.

El que sí que recomanaria és prendre les mesures adients, des de la primera intervenció, perquè l'esquena no es malmeti. Les intervencions a cor obert són molt invasives i, si no s'hi posa remei, després es paga més car. Crec, fermament, que s'hauria d'estudiar a fons quins han de ser els mètodes

per solucionar o pal·liar les repercussions d'ossos i músculs de les intervencions quirúrgiques. Mèdicament, no es tenen en compte les repercussions de la intervenció.

Bé, això ja s'està fent. La cirurgia actual és molt menys invasiva i si es pot evitar intervenir a cor obert, s'evita.

Rient. Doncs quina pena no haver nascut en aquest segle.

“Amb el temps, he après que perquè aquestes teràpies funcionin és molt important el treball personal. T'has de conèixer i quan n'ets conscient, t'adones de què et va bé i ho valores més. Cooperes més a cada sessió, la sessió és més profitosa i si, una vegada surts, et controles per no arribar a fer més del que el teu cos necessita, millores molt més”.

Vols afegir-hi alguna cosa més?

Bé, no sé... La clau està en el fet que cadascú trobi aquella tècnica que li funcioni. A mi l'RPG em funciona. M'ajuda a relaxar-me i si estic més tranquil, veig les coses millor i actuo amb més serenitat.

Reeducació Postural Global (RPG).

Moltes vegades, el pas del temps i el ritme de vida que portem fa que acumulem tensions, perdem elasticitat i ens anem deformant o encongint. Tot això s'agreuja una mica més en el cas de les persones que tenen alguna patologia, han patit lesions, accidents o han estat intervingudes quirúrgicament.

Fa més de 30 anys, **Philippe Souchart** va introduir a Espanya un mètode innovador de fisioteràpia: **la Reeducació Postural Global (RPG)**. Aquest mètode es pot aplicar a qualsevol edat i consisteix en la realització d'una

sèrie d'exercicis d'estirament global (postures) que van evolucionant des d'una posició inicial, gairebé sense tensió, fins a una posició final d'un estirament progressiu. Sempre respectant les possibilitats de cada persona. Aquest és un tractament actiu de recuperació, guiat en tot moment pel terapeuta, que utilitza com a única eina la teràpia manual, estirant els teixits, reduint les tensions, cuidant les articulacions, eliminant les molèsties i modelant el cos de la persona. En cap moment es realitzen gests bruscs, passius o inesperats.

Principis de la RPG

• Els músculs s'organitzen en forma de cadena.

El cos organitza els seus gests i moviments a través de cadenes funcionals compostes per una sèrie de músculs i articulacions. Quan algun component de la cadena falla, tota ella es veu afectada i els símptomes poden sortir en qualsevol lloc. Per aquest motiu, cal tractar tota la cadena funcional i corregir tots els seus components a la vegada.

• Diferenciació entre els músculs estàtics i els dinàmics.

Els músculs dinàmics poden perdre eficiència quan estan atrofiats o tenen poc to. Els estàtics, en canvi, perden eficàcia quan estan rígids o tenen un to excessiu. Exercitant-ne uns i estirant els altres, aconseguim guanyar elasticitat, recuperar el to muscular adequat i eliminar les tensions innecessàries.

• La gravetat i l'acció muscular comprimeixen les articulacions.

Les articulacions i els discs intervertebrals no només aguanten el pes del

cos, també serveixen de punt de recolzament perquè els músculs puguin exercir les seves accions: mantenir-nos rectes i realitzar els moviments. En el tractament d'una articulació dolorosa és fonamental alleugerir la seva pressió descomprimint-la i estirant suaument tota la musculatura que l'envolta i que, al llarg del temps, ha mantingut una posició incorrecta o amb excessiva tensió.

• La respiració. Qualsevol alteració en el cos o en la ment provoca immediatament una alteració en la respiració.

I viceversa, la respiració repercuteix també en la forma i el funcionament del cos i en els aspectes emocionals i mentals de la persona. És molt important respirar bé, sense bloquejos ni tensions. La RPG presta una atenció constant a la respiració, flexibilitzant el tòrax i relaxant la musculatura inspiratòria, que en algunes ocasions es troba molt tensa.

Font: Asociación Española de RPG.

“Pots menjar aliments crus sempre que brilli el sol”

Griselda Fillat



Fa tres anys que vas a la consulta d'una nutricionista especialitzada en medicina xinesa. Com és que vas decidir anar-hi?

Sempre havia llegit molt sobre com els aliments i l'alimentació en general incidien en la salut de les persones i, com que m'havia fet el ferm propòsit de fer tot el que estigués a les meves mans per portar una mínima qualitat de vida, vaig pensar que l'alimentació era una carta que podia jugar per tenir el millor benestar possible.

Vaig començar a indagar, a llegir i a cercar informació sobre aquest tema; així vaig descobrir una nutricionista especialitzada en medicina xinesa, la Ruth. Em vaig posar a les seves mans

En l'actualitat, la nostra cultura cada vegada està absorbint més informacions d'altres cultures. Estem evolucionant cap a un consum de productes més naturals i ecològics i cada vegada hi ha més botigues on adquirir-los. Comença a haver-hi més consciència sobre què es menja.

La medicina xinesa té molt en compte l'alimentació i aquest coneixement ha portat la Griselda, una dona de 46 anys que va néixer amb una cardiopatia congènita, a agafar més responsabilitat sobre el seu estat de salut.

i vaig decidir provar-ho. Val a dir que amb el temps he notat certs canvis.

Quin és el principal canvi que has experimentat?

L'energia. Tenir una cardiopatia el que suposa és una falta d'energia, sobretot del cor. Fa que et cansis més i que no tinguis tantes ganes de fer coses, sobretot en èpoques de fred. Abans, els hiverns em costaven molt i ara em costen, però no tant. A partir del canvi d'hàbits alimentaris i algun altre reforç, com la fitoteràpia, a poc a poc, he anat experimentant un augment en la meua energia.

Quines són les pautes principals que has après?

- Menjar poc i sovint, no deixar l'estómac més de tres hores buit.
- Potenciar certs aliments que fins aleshores no havia tingut en compte, com el gra de fajol, la quinoa o el mill.
- En dies de pluja o d'hivern, no menjar res cru, res que refredi el cos. La Ruth sempre em diu: “Pots menjar aliments crus sempre que brilli el sol”. A l'estiu hi ha més flexibilitat, ja que amb la calor tenim més energia, inclús anímicament.
- És molt important dormir les hores necessàries perquè el cos descansi.

Ens podries explicar algun hàbit alimentari que has hagut de canviar del teu dia a dia?

Sí, per exemple, ara no bec aigua ni cap altra beguda freda. Fins i tot, quan vaig al bar o al restaurant, em demano un te calent, perquè ajuda a l'estómac a preparar-se per a la digestió. Fixeu-vos que en la cultura japonesa o xinesa, per dinar prenen te calent, i jo ja fa temps que ho aplico i em va molt bé.

Un altre exemple és el berenar. Per berenar menjo fruita cuinada: una poma calenta amb una mica de canyella i sèsam. A vegades no em ve de gust, però sé que, igual que el te calent, contribueix a millorar la meua digestió.

Has hagut de suprimir algun tipus d'aliment?

Sí, bàsicament el cafè, la xocolata i limitar la carn. He substituït el cafè per te japonès. D'altra banda, he de controlar o inclús prescindir dels cítrics.

Un dels costums que tinc quan vaig a comprar és mirar quins ingredients porten els productes que vull comprar. Si porten sal, sucres refinats i molts conservants i additius, els coneguts E, els descarto de seguida.

Què és el que més abunda en els teus àpats?

Els llegums, que els combino amb cereal per obtenir la proteïna vegetal. Tot i que no he deixat de menjar carn animal, menjo molt més peix, i sobretot peix petit, ja que té menys tòxics.

T'ha costat molt adaptar-te a aquests canvis?

Cuinar per a mi no m'ha costat gaire. Però quan tens família, sovint, has de fer dos o tres àpats, perquè hi ha persones que no estan disposades a assumir certs canvis. La meua parella, per exemple, és tot el contrari que jo: ell és de carn i pasta... Els caps de setmana intentem adaptar-nos una mica, però a vegades no és senzill.

També és més difícil segons l'edat o les circumstàncies; per exemple, quan surts a sopar, o quan surts de marxa i tens ganes de beure una cervesa o una copa de vi. A vegades és complicat no caure en la temptació. Jo ho veig una mica com un drogoaddicte que vol deixar la droga. S'ha de passar la síndrome i una etapa d'incertesa de no saber si continuar amb l'esforç o abandonar... però s'ha de ser constant, persistent i, un cop superat, val molt la pena el resultat.

Menú d'hivern

Esmorzar: Civada amb llet vegetal. Cuinat amb un pols de canyella. Menjar tevi o calent. Es pot afegir llavors de sèsam torrat. Té verd.

Dinar: Cigrons estofats amb verdura i algun tros de costella de vedella.

Sopar: Crema de verdures amb blat sarraí (fajol/trigo sarraceno).

Menú d'estiu

Esmorzar: pa amb tomàquet i alvocat. Té verd amb llet vegetal.

Dinar: Peix blau petit a la planxa i quinoa o arròs rodó integral amb verdures.

Sopar: Bledes saltejades amb panses i pinyons i un grapat de fesols o mongetes del ganxet..

“Vaig entendre que **com més informació tenia, millor em podia cuidar**, tant en el present com en el futur”

Mariona Aguilar



Em dic **Mariona Aguilar Antón**, vaig néixer el 7 de juny de 1973. Tinc 44 anys i sóc de Tarragona. La meva història comença quan la meva mare estava embarassada i es va contagiar de rubèola.

Ella va ser qui es va adonar que alguna cosa no anava bé. Va veure a molts metges fins que li van donar el diagnòstic: cardiopatia congènita, comunicació interauricular (CIA). Va ser valenta, i va decidir no operar-me, doncs segons em va dir en aquesta època morien molts nadons amb la meva malaltia.

Mai em va amagar que jo era una nena “diferent” i, amb paraules que una nena podia entendre, m’ho explicava tot. El meu cansament, la meva cianosi, com era el meu cor, el trosset que li faltava, com es barrejava la sang...

La meva infància va ser diferent dels nens del meu col·legi. No podia fer gimnàstica, puja-

va amb l’ascensor per no cansar-me, era molt prima i baixeta. I vaig haver de repetir un curs per fer repòs a causa de la Síndrome de Schönlein-Henoch que patia. Vaig passar per totes les coses normals dels nens de la meva edat. Galteres, gripes, constipats, esquínços, fins i tot un tifus, resistint a tot sense complicacions.

La meva joventut va ser també bastant normal. La meva malaltia no donava símptomes. Només havia de parar quan em cansava. Que eren poques vegades. Podia treballar, sortir, anar de bars, anar a dormir tard...

El març de 2002 vaig tenir el primer ensurt. Vaig sortir de la feina i a casa vaig començar a

tenir una tos molt forta, que va desembocar en una hemoptisi i hemorràgia pulmonar. En aquell moment vaig saber que a més de la meva cardiopatia congènita tenia hipertensió pulmonar grau 2-3, Síndrome d’Eisenmenger.

Aquest moment va canviar la meva vida. Vaig estar gairebé un mes a l’Hospital de la Vall d’Hebron. Vaig haver de deixar de treballar, i vaig obtenir una incapacitat permanent absoluta. Més tard em van donar el grau per a una minusvalidesa (actualment del 68%). Jo tenia un desconeixement total de la meva malaltia. I moltíssima por també.

A partir d’aquí em va portar el doctor Jaume Casaldàliga. Un metge excel·lent. Ell va ser, diguem, el professor de la meva malaltia. Cada visita que jo li feia necessitava informació de qualsevol cosa que se m’ocorregués. I ell amb molta paciència, m’informava de tot. Vaig entendre que com més informació tenia, millor em podia cuidar, tant en el present com en el futur.

Els anys següents van ser, per a mi, de gran aprenentatge i adaptació. Vaig anar a cursets, vaig aprendre a fer mil coses, tenia molts entreteniments, buscava plans a la meva mesura, vaig conèixer a molta gent, vaig tenir els meus xicots, vaig estudiar, i sobretot, vaig fer tot el possible per fer realitat tots els meus somnis.

Una de les coses que més em costaven era la incomprensió de la gent. Per alguna cosa es diu malaltia invisible, la Síndrome d’Eisenmenger (entre altres malalties). Et trobes amb persones que no et comprenen. Que et fan preguntes raríssimes. Fins i tot et rebutgen, sense més. Et fan sentir incòmoda i incompresa. No entenen

Aprendre a cuidar-me, fer-me el menjar, organitzar la compra, pagar factures, aquest tipus de coses que per a les altres persones són normals però, en el meu cas, no ho eren. I reconec que vaig aconseguir assolir-ho perfectament.

per què tu has de saber si hi ha escales, si hi ha aire condicionat, si hi ha moltes costes... quan fas un pla o vas a un restaurant, per posar un exemple. Però això també et fa valorar molt a les persones intel·ligents que t’accepten i et volen tal com ets. Que és com ha de ser.

Aquella època la meva malaltia es va mantenir completament estable. El doctor Casaldàliga va estar 13 anys amb mi i em va portar de meravella. L’any 2014, la meva mare va morir sobta-

dament d’un ictus. Ella era la persona que em cuidava, em donava suport, era la meva millor amiga. Ho era tot per a mi. La seva pèrdua va ser horrible. Era una persona forta, disciplinada, intel·ligent, maca, valenta, afectuosa, positiva, amb molt caràcter, mai perdia l’esperança, era tan lluitadora... Ella coneixia molt bé tots els meus

símptomes. Em donava molta seguretat, passés el que passés.

A partir d’aquell moment, tota la meva vida va canviar. Mudar-me de casa, resistir a una gran depressió, ser operada de la vista, enfrontar-me a molts problemes, defuncions de familiars, solitud...

L’abril de 2016, poc després de complir-se el segon any de la defunció de la meva mare, vaig començar a trobar-me malament. En aquell moment feia un any que em portava una nova doctora (que és la meva doctora actualment) la Laura Dos, excel·lent també, qui per sort em va fer cas i va programar una colonoscòpia. Aquell estiu me la va fer i, evidentment, vaig pensar que no tenia res estrany. En aquella època, justament, vaig començar, poc a poc, a tornar a tenir ànims. Al setembre, vaig tenir la visita amb el cirurgià Eloy Espín.

Em va informar que tenia un tumor, que no tenia bona pinta, que ocupava el 80% del còlon i l'obstruïa. Havia d'operar-me ràpid.

Aquells moments van ser molt durs. De sobte tens CÀNCER. Et fas moltes preguntes i a més la teva ment queda en blanc. El temps es congela. Els teus somnis també. No saps si el teu cor i els teus pulmons resistiran. Sabia perfectament que podia morir en el quiròfan. El suport dels meus amics, i el meu xicot va ser incondicional.

A finals d'octubre vaig anar al preoperatori. El meu xicot dormia al meu costat, i la meva cunyada Gari, no

em deixava en cap moment. Estant allí, va venir a veure'm la Rosana Moyano de l'AACIC. Després d'una xerrada molt llarga em va donar moltes claus per animar-me. I el 2 de novembre vaig entrar a quiròfan. Vaig aconseguir entrar tranquil·la. Feia dies que em mentalitzava i projectava totes les coses que pensava fer quan sortís d'allà. I, de sobte, recordo que tot es va enfosquir. I vaig sortir sense bossa. Vaig tenir una recuperació espectacular. I el millor de tot va ser recuperar les ganes de viure, que tanta falta em feien.

Allí em van explicar que a Espanya no hi ha cap cas d'una persona operada de càncer de còlon amb cirurgia oberta, cardiopatia congènita i hipertensió pulmonar (Síndrome d'Eisenmenger). Només hi ha casos a l'estranger. Això em va fer pensar molt en què potser molta gent que es veiés en la meva circumstància tindria més possibilitats de viure en un futur per què jo havia sobreviscut.

El Nadal el vaig passar a casa. Va ser molt feliç i especial. El meu xicot em curava cada dia la cicatriu d'uns 22 cm. En pocs dies ja feia gairebé vida normal i vaig poder anar a algun centre comercial a comprar-me roba per a les festes.

A finals de desembre vaig començar la quimio. La portava bastant bé. L'única cosa que es pot fer és el que el cos et demana. Als matins era quan estava pitjor, però dormia fins al migdia, i a la tarda estava fenomenal. Era qüestió d'adaptar-se.

El cabell no em queia, però vaig canviar el tint per un sense amoníac. També tenia la pell molt

seca. M'anava bé exfoliar-la suaument i després posar-me molta crema hidratant.

A mitjans del mes de juliol vaig acabar la quimio. La setmana farà un any que el Dr.Espín em va donar la

notícia. Aquella setmana en la qual la meva vida es va paraitzar.

He volgut escriure la meva història més que res perquè vull que les persones amb la meva malaltia mai perdin l'esperança. Siguin pacients o pares. Esperança en la ciència, en els avenços, i en els meravellosos metges que tenim. I sobretot, esperança a seguir endavant.

Sentir-me (i ser) algú especial m'ha donat molts privilegis per complir els meus somnis, des de conèixer a Joaquín Sabina i que em dediqués una cançó en un concert a Salou, fins a conèixer a Elijah Wood en persona.

Per això sempre animo a les persones que no es troben bé que somiïn amb tot el que se'ls acudeixi. Que sàpiguen que són especials. I es mereixen el millor.

Per a mi, sobretot, la millor herència ha estat tenir una mare forta, de la qual jo he après a ser forta i a no rendir-me mai. El seu exemple és tot per a mi.

Ara tinc una meravellosa vida nova. No em puc creure que em trobi tan bé i la de coses que estic fent que ni somiant vaig pensar que podria fer. Ara, les meves malalties i tot el que he viscut em donen l'oportunitat de portar esperança a moltes persones. Als nens valents, i als pares valents.

Tinc un camí nou a la meva vida. I no vull desapropitar aquesta oportunitat tan important. Serà un camí que sé que omplirà el meu cor. Sento cada moment. L'olor del menjar, les flors, la vida. Tot és intens i meravellós. Cada dia m'aixeco amb un somriure, sóc molt feliç. I vaig a dormir igual. I així seguiré, complint els meus somnis. I intentant ajudar els altres.

Gràcies.

Voldria fer uns agraïments especials...

A la meva mare, la millor mare del món. Et trobo a faltar, espero que estiguis orgullosa de mi, sempre.

Al meu tiet Àngel, que va ajudar la meva mare i va lluitar perquè jo sobrevisqués.

Al meu xicot José Antonio, per tot el seu amor incondicional i per deixar-ho tot per cuidar-me. Per estar al meu costat aquests anys tan difícils. Ets una persona meravellosa, t'estimo. Sense tu no hauria pogut.

A la meva cunyada Gari, per cuidar-me com una germana.

Al doctor Jaume Casaldàliga i a la doctora Laura Dos, gràcies de tot cor.

A l'Eva Sierra, la meva anestesista. Segueixo sense bossa! Gràcies per ser tan valenta i adormir-me tan bé.

A totes les persones de la Rea i de l'Hospital Vall d'Hebron. Sou persones especials.

Al doctor Eloy Espín, per no tenir por a tallar-me i pegar-me i per salvar-me la vida. A més de ser una gran persona. No more shit! Forever.

A la meva oncòloga Núria Mulet, gràcies per la teva paciència.

Als meus amics, per tots els seus whatsapps, el seu suport, trucades i amor.

A la Rosana Moyano de l'AACIC Barcelona, per venir a veure'm a l'hospital i recolzar-me tant.

A l'Àngels Estévez de l'AACIC Tarragona per animar-me a escriure i a ajudar.

A l'estudiant d'infermeria que vaig conèixer a Vall d'Hebron, Laia Fragoso. Gràcies per animar-me a l'Hospital. Per ser una persona especial, segueix endavant!

A Lina Aguilar Anfrons, la meva psicòloga, per ser una gran professional i una persona extraordinària.

“La bellesa està en el fet de ser conscient que la vida és efímera i, per tant, s’ha de viure, respectar, estimar...”

Sara Caelles

Em dic Sara, i la meva història va iniciar-se fa 31 anys en un poble de Lleida. Durant tot l'embaràs la meva mare sabia que tindria bessonada, però no s'atreveïen a pronosticar si les criatures que duia eren nen i nena o dues nenes. El que des de l'inici li van comentar però, era que els dos petits membres que portava al ventre, bategaven diferent l'un de l'altre.



Sense ser fumadora, ni amb cap vici existent ni per conèixer, l'embaràs va anar d'allò més bé, l'únic inconvenient amb el qual es van trobar va ser que van haver-li de practicar una cesària, perquè cap de les criatures manifestava símptomes de voler sortir a veure món.

Després d'unes hores, el meu pare va ser cridat per informar-lo que la seva dona havia de quedar-se ingressada uns dies a causa de l'anèmia esdevinguda per la cirurgia i que ja podia posar nom a les dues nenes que havia acabat de tenir. Tot il·lusionat i encara pensant en els noms de les petites, un segon metge va dirigir-se al meu pare per dir-li que una de les nounades havia

d'anar a urgències a Barcelona, perquè quan plorava es posava morada. I aquí va començar una vida de viatges a la Vall d'Hebron amb una nounada que tenia una cardiopatia congènita i més en concret un cor amb una sola aurícula, un sol ventricle i una única vàlvula.

La veritat és que us puc assegurar que tot i la complexitat de la meva cardiopatia i d'uns primers anys d'intervencions, pneumònies i/o pulmonies, refredats comuns... no he estat mai una nena molt malaltissa, ja que únicament recordo la vida d'hospital, en la segona intervenció dels nous anys i d'una visita d'urgències per haver caigut de la bicicleta.

El que també recordo com si fos ahir, és la por. Por d'unes cicatrius que em deien a casa que havia de tapar i no explicar el motiu de la seva existència, mai a ningú, perquè cap persona em podria entendre...

Aquesta por a les meves cicatrius i el fet que els meus pares sempre em feien fotografiar abans de ser intervinguda, va fer-me conscienciar i enamorar de les paraules fotografia i cicatrius. I sent conscient que havia de perdre la por a explicar que jo havia nascut diferent, vaig decidir estudiar fotografia i elaborar un projecte fotogràfic que m'ajudés a dir a la meva mare que no havia de patir i que al mateix temps m'ajudés a mi i a més persones que estiguessin en la mateixa situació que jo.

Així va néixer Wabi-Sabi, un projecte fotogràfic amb nom japonès. Nom que ens fa reflexio-

nar sobre quin és l'ideal de bellesa que tenim preconcebut en la nostra societat occidental i ens mostra com n'estem d'equivocats pel que fa a aquest concepte. Perquè la bellesa està en el fet de ser conscient que la vida és efímera i, per tant, s'ha de viure, respectar, estimar... ja que el simple fet de poder-hi ser, ja és una realitat bellíssima.

Gràcies a l'AACIC, vaig poder fer realitat el projecte fotogràfic. El dia 28 d'octubre es va poder veure com el somni de petita, lligat al meu naixement i a la manera d'afrontar la vida, va donar fruits, uns fruits convertits en experiència. Una experiència que m'ha fet obrir els ulls i entendre que tots a la vida hem d'agrair el fet d'existir. I per agrair-ho, quina millor manera de fer-ho que ajudant altres persones que com molts de nosaltres, hem nascut amb un cor especial?



Sara Caelles, va estar acompanyada de la seva família el dia de la inauguració. Aquí, amb les seves germanes, Anna Vanessa i Laia.

Roberto Canessa



Els nascuts abans de l'any 1970 recordaran, sense dubte, l'accident d'avió als Andes l'any 1972. Un equip de rugbi uruguaià viatjava acompanyat dels seus familiars per jugar un partit a Santiago de Xile. Travessant la serralada dels Andes l'avió s'estavellà. Dos mesos després i contra tot pronòstic, quan ja havien aturat l'operació de rescat i donaven per morts als 45 passatgers, van aparèixer 16 supervivents.

La història ha estat explicada en articles, entrevistes, pel·lícules, llibres i documentals. No obstant això, l'any 2017 ens sorprenia amb un nou llibre. Els Dr. Roberto Canessa, un dels supervivents, narra la seva experiència i com va sorgir la inspiració per dedicar la seva vida a la cardiologia infantil. El Dr. Canessa, el Pablo Vierci, coautor del llibre, i l'editorial Al Revés van decidir que part dels beneficis de la venda

del llibre aniria destinada a la tasca que duu a terme la Fundació CorAvant amb infants i joves amb cardiopatia congènita.

Vam tenir el plaer de conèixer el Dr. Canessa i Pablo Vierci al mes de març quan van viatjar a Espanya per a presentar el llibre. Va ser una setmana vertiginosa i ens va resultar difícil poder parlar amb ell de forma més pausada.

Al mes de juliol passat, el Dr. Roberto Canessa va tornar a Barcelona per assistir al Congrés Mundial de Cardiologia pediàtrica i cirurgia cardíaca. Aquesta vegada sí que vam aconseguir que ens cedís una entrevista. En Carles Prats, periodista i col·laborador d'AACIC CorAvant, ens va fer els honors de conduir-la i la Rosa Armengol, gerent de l'entitat, també va participar de la conversa.

Un dolor terrible te puede hacer valorar la vida de la misma manera que un niño con cardiopatía congénita valora la vida de una manera diferente a otros que nunca tuvieron grandes problemas

Carles Prats: Buenas tardes Dr. Canessa. Acabo de leer el libro y estoy conmovido. No sólo por la experiencia que vivió en los Andes si no por todo lo que viene después. A estas alturas se ha contado muchas veces la historia ¿qué es lo que la impulsado a explicar su experiencia personal unida a su experiencia profesional? Estamos hablando para un público que en su mayoría está unido a las cardiopatías congénitas ¿Qué es lo que le llevó por este camino?

Roberto Canessa: Creo que la sociedad tiene que priorizar su ayuda. No sé si fue Smith quien definió la economía como sociedades ilimitadas con capacidades y dinero limitado. En la medida de lo posible debemos luchar para que nuestra sociedad mejore el tratamiento de las cardiopatías congénitas. Es un tema, que no sólo está en manos de los médicos; los médicos son científicos. No obstante, las asociaciones de familias con hijos e hijas con cardiopatía congénita pueden obtener mejores resultados. Este libro va dirigido a mejorar la situación de las cardiopatías congénitas. Y parte de lo que yo soy y viví, sirve para dar a entender como un dolor terrible te puede hacer valorar la vida de la misma manera que un niño con cardiopatía congénita, que sabe lo que es el sufrimiento, valora la vida de una manera diferente a otros que nunca tuvieron grandes problemas. Este proceso te madura, los golpes te templan.

Mientras hay vida, hay esperanza

Una de las cosas interesantes que encontramos en el libro, a raíz de su experiencia, es que las estadísticas no sirven para nada. 34 aviones que cayeron y no hubo supervivientes. En cambio, usted es una muestra que las estadísticas se pueden contradecir. De la misma manera,

una persona tiene pocas posibilidades de nacer con una cardiopatía, sin embargo, nace y entonces lo imposible se convierte en posible.

Sí, el libro empieza con la historia de Azucena, a quien le comuniqué que su hijo, aún por nacer, tenía un problema cardíaco. En esos momentos, en Uruguay, era imposible que ese niño sobreviviera con un ventrículo izquierdo hipoplásico. En otros países sí que lo era, es decir, la posibilidad de que su hijo viviera, existía. Era muy remota y había que hacer mucho esfuerzo. Fue muy gracioso cuando tiempo después, Azucena me contó que creyó que yo era un médico muy frívolo ya que, mientras le decía que su hijo venía con un problema en el corazón, le preguntaba dónde vivía, a qué colegio fue, en qué barrio estaba... Yo sólo quería saber si cabía la posibilidad de viajar a otro país para operar al niño y la única manera que se me ocurrió fue esa. Se mezclan muchas realidades de vivir la vida y el libro lo que testimonia es que cada persona tiene que buscar sus posibilidades y optimizarlas. En una sociedad, que lo único que hace es quejarse, sólo podemos depender de nosotros mismos. No, nos tenemos que quejar, tenemos que salir a caminar juntos.

Incluso cuando parece que no hay esperanza, como fue su caso en los Andes. ¿Puede haber un hilo de vida? ¿puede haber una luz al final del túnel?

Mientras hay vida, hay esperanza. Yo siempre les digo esto a los pacientes por más graves que sean. Es el cuento de la paloma en estadio, donde hay cien mil personas y la paloma se caga sólo en la cabeza de uno de ellos. Bueno pues esto es al revés, entre cien mil uno puede tener un rayito de luz que le ilumina para salir adelante.

Un rayo de luz que, a veces, se llama Dr. Canessa. Cada uno busca la luz donde puede. A veces, la luz puede ser la experiencia de otros padres y madres, lo vemos en el libro y es una de las labores que lleva a cabo la Fundación CorAvant. ¿No es así Rosa?

Rosa Armengol: Sí, es cierto. El hecho de hablar de igual a igual, da una fuerza especial. Seguro que usted, Dr. Canessa, ya lo ha comprobado ya: un padre, una madre o una persona que tiene cardiopatía congénita cuando habla con el médico mantiene una relación diferente de la que puede mantener con un igual. Cuando se habla entre iguales hay la intención de compartir experiencias, de unirnos y a encontrar juntos cómo tirar adelante con todo esto. No sé si en Uruguay existe esa diferencia en cuanto a los niveles de relación. Como bien ha dicho usted antes, las personas tienen que ir adaptándose sin perder la esperanza, siempre se debe ver esa luz aunque a veces cueste verla. El hospital es duro Dr. Canessa.

Sí, yo sé que a las familias les intimida. En cuanto a la relación, como médico, yo me siento un escaloncito por debajo de los padres. Porque, al fin y al cabo, los padres son los que deciden. Y no les envidio para nada la labor de su entidad: estar a su lado, ayudarles, explicarles bien para que sean capaces de verlo todo y apoyarles en su decisión, decisión que al final han de tomar ellos. Y por ello siento un gran alivio, pues si uno toma la decisión, después tiene que cargar con las consecuencias. Es una carga muy dura. Pero yo confío en ellos y sé que van a decidir lo mejor posible. Yo les ayudo en lo que puedo, intento explicarles que no decidan pensando en sus miedos o en lo que pueda pasar, sino que decidan pensando en su hijo.

La vida hay que vivirla en cuanto a ti mismo, pero también tienes que dar lo mejor a los que dependen de ti: tus hijos

Uno de los mensajes del libro es que la vida hay que vivirla.

La vida hay que vivirla por uno mismo, pero tenemos que dar lo mejor de nosotros mismos a los que dependen de nosotros y esos son los hijos. Tenemos que proporcionarles todas las armas posibles. No podemos, de ninguna manera, dejarlos al margen.

A menudo tengo que oír: -doctor ¿mi hijo puede hacer deporte? ¿puede correr? Inmediatamente, como médico, a mí me viene a la cabeza: “Muerte súbita, iba corriendo y quedó muerto.” Entonces la respuesta automática es: “No, no puede hacer deporte” Yo médico, me cubro las espaldas y el niño automáticamente se transforma en el cardíaco de la clase.

Esto que acaba de contar usted, a mí me ha pasado. ¡Cuidado! No hagas deporte no sea que el corazón...

Entre otras muchas cosas, me ha interesado la parte del libro en la que usted comenta que los límites los fija cada uno, que cada uno sabe dónde tiene su límite.

Claro, y que nos vamos a morir todos. Un día nos vamos a morir. Lo importante es lo que hacemos con el resto de los días.

La cuestión es que a veces no sabemos dónde está nuestro límite. Ustedes no sabían dónde estaba su límite cuando tenían que salir del fuselaje del avión y encontrar una salida a esa situación. ¿No conocer dónde está el límite puede ser bueno? Hay quién diría que es un poco temerario.

Nosotros salimos a caminar sabiendo que corríamos un gran riesgo igual como cuando hago una cirugía cardíaca. Tú, seguro, que “sales a caminar” pero tomas todos los recaudos: controlas tu problema cardíaco, haces todos los tratamientos, sigues un control o, como yo digo: entró a boxes, le cambiaron la válvula y siguió anadando por la vida. O sea, que poniendo los recaudos necesarios uno pone en la balanza cuál es la mejor opción.

A veces, esta voluntad de ir más allá, de intentarlo todo por el todo, puede llevar a situaciones donde el esfuerzo no valga la pena. No sé, habrá alguna situación que no se pueda superar. A pesar de que el mensaje del libro es hay que caminar, día a día y paso a paso. Hay situaciones que no tienen marcha atrás. O quizás sí.

Fue difícil para mí decidir si iba a salir a caminar o iba a esperar, porque antes había visto cómo habían fracasado todos. Había visto cómo habían llegado congelados y cómo se les habían aflojado los dientes. Es como si te expones a una operación de la cual todos los que salieron antes han muerto o están muy mal.

Recuerdo cuando empezamos a hacer la **técnica de Rashkind**. La técnica de Rashkind se aplica cuando las sangres están cambiadas y la sangre que va al pulmón no llega al cuerpo, sino que vuelve al pulmón. Entonces se debe meter un catéter por la vena umbilical con un globo deshinchado, se llega al corazón, se pasa la fosa oval de una aurícula a la otra y se hincha el globo, se tira del globo y, en ese momento, se mezclan las dos sangres. El niño que antes de la intervención estaba completamente azul adquiere, automáticamente, un tono rosado. Yo había leído la técnica y la hacíamos con el ecógrafo, pero no se había salvado ningún niño. Cada nuevo que venía, yo me decía: - “voy a aplicar esta técnica a este niño y no se ha salvado ninguno.” Al final, hubo uno que se salvó, siempre hay un primero. Como tú dijiste, las estadísticas no son tan importantes. Pero lo que sí es importante es que todos colaboremos por el bien común porque algún día vamos a encontrar el arreglo.

Ser hermano o hermana de un niño con cardiopatía congénita es más difícil todavía.

En los testimonios que usted muestra en el libro queda patente el importante papel que juega la familia. No deben ser demasiado sobreprotectoras, pero han de ser conscientes del enorme esfuerzo que representa tener alguien enfermo en casa, ya que es una situación que puede desgastar a la familia, a los hermanos, al entorno y hasta al médico. En su libro, Jojó, se siente culpable porque su hermano no ha tenido tantas atenciones como ella.

Exactamente, ser hermano de una persona que tiene una cardiopatía no se si será, si cabe, más difícil todavía porque todas las atenciones sólo van para ese niño o niña y el resto queda arrinconado. Bueno, eso es lo que pasó cuando el accidente en la cordillera: en mi casa sólo hablaban de que yo no estaba y mis hermanos quedaron arrinconados. Hay que tener mucho cuidado, por eso ser padre es una ciencia bastante interesante porque se deben ir equilibrando los afectos de los hijos.

En el libro se habla de usted no sólo cómo el médico que cura el cuerpo si no también cómo el médico que cura el alma. No sé si esto representa mucha responsabilidad.

No sé si sabes que el libro ha sido escrito por dos personas. Yo me encargo de la parte médica y Pablo Vierci se ocupa de las almas. Así que esa afirmación corre por cuenta y cargo de él, que le gusta decirlo así, y que fue quién se encargó de hablar con las familias.

Tuve la oportunidad de ganar el partido

¿Haber sobrevivido a una experiencia tan dura le hace sentirse responsable? ¿Se ha sentido obligado a ir hacia adelante, en honor a los que quedaron atrás, dando vida a los que vienen?

Yo tuve la oportunidad de entrar en la cancha que ellos nunca tuvieron, tuve la oportunidad de jugar el partido. Fuimos muchos los que nos entrenamos en ese avión, pero sólo 16 pudimos jugar el partido de la vida. Creo que esta realidad debo tenerla en cuenta y sentirme orgulloso de la oportunidad que he tenido.

Las distintas carreteras del mundo

Desde la Fundación CorAvant animamos a las familias y a los adultos con cardiopatía congénita a leer el libro. Creemos que es una buena lectura en muchos aspectos. No obstante, la realidad que se describe en el libro no es la misma que se vive aquí. ¿Qué diferencias pue-

de destacar entre la realidad de las cardiopatías congénitas en Uruguay y la realidad que se vive en Europa?

Pues yo, a su vez le preguntaría ¿qué diferencia hay entre las carreteras en Uruguay, España o EEUU? Y usted, seguramente me diría: en EEUU las carreteras son más grandes, más nuevas y más anchas. Con los hospitales pasa lo mismo. En los hospitales de EEUU la enfermera trabaja un solo turno, le pagan muy bien y el médico puede pedir todos los catéteres y válvulas que se le antoje. Pero, ¿es eficiente la medicina norteamericana? Rotundamente no, porque lo que cobran es disparatado. En Bangalore (India) está el SAI (Sri Sathya Sai Institute of Higher Medical Sciences), es un hospital que hace miles de cirugías cardíacas al año y cobra 3.000\$ por cirugía. En la India se puede operar por 3.000\$, en España por 30.000 o 40.000\$, dependiendo de la cirugía y en EEUU por 200.000\$. Es un problema social y no sólo médico. Los médicos trataran de que les paguen lo mejor posible, pero hay otra área que compete más a la sociedad. Los médicos lo vemos y lo podemos encontrar increíble, pero nuestra realidad es una y la que se viven en Bangalore es otra. Creo firmemente, que las fundaciones pueden ser el nexo de unión de estas realidades, pueden unirse, estudiar el caso de Bangalore y exportarlo. De esta manera, se rentabilizaría el dinero y muchos más niños podrían tratarse.

Esta impresión que usted tiene, esta forma de ver el mundo de la cardiopatía congénita, tiene cabida en el Congreso Mundial sobre Cardiología pediátrica y Cirugía cardíaca que se está celebrando en Barcelona. ¿Hay discurso entorno a esta realidad? Se está tratando para poder encontrar la forma de salvar estas diferencias o, al menos, ponerlas sobre la mesa y empezar a tratarlas.

En el congreso se ha habla de válvulas: viene un médico y explica que tiene una válvula, un tubo, en el Fallot que se calcifica y expo-

ne cuáles son las variables que influyen en esa calcificación. En el Fallot, básicamente, ha de haber un tubo bien dilatado que si se calcifica no se achique tanto. Otro médico aporta un tubo sin células que no se calcifica. Actualmente se están poniendo válvulas pulmonares por cateterismo. Es un método que inventó Philipp Bonhoeffer: un buen día, cogió un trozo de la vena del cuello de una vaca, la puso arriba de un catéter y empezó a experimentar. ¿Qué ha pasado con todo ello diez años después? ¿Cómo se ha calcificado? ¿Qué resultados se han obtenido? Todo esto es lo que tratamos en el congreso. Es decir, el avance de la ciencia. Sí que hay alguna exposición como la de Martin Elliot de Londres, una persona macanuda, que ha expuesto cuál es la mejor medicina, cuál la más eficiente, qué porcentajes se gastan en salud y nos ha hablado de todas estas variables. Pero evidentemente, no es lo que al médico más le preocupa porque el médico lo que quiere es saber que es lo qué va a hacer con sus pacientes.

Hay una frase en el libro que dice: “No hay éxito sin felicidad”. A veces se intenta hacer mucho y, al final, se causa más sufrimiento que felicidad. Debe ser complicado decidir hasta dónde se puede llegar con la medicina o si hay límites al respecto.

A veces intervenimos el corazón y el niño sufre una hemiplejía por un cuágulo cerebral. Cuando pasa es terrible, pero no somos dioses y hacemos lo que podemos. Solemos acordarnos siempre de los casos que nos fueron mal porque los que nos fueron bien, consideramos que era lo que correspondía, no les damos el valor que tienen.

La parte humana de los médicos sufre. Igual que sufren los padres o los abuelos. Y te diré más, el sufrimiento de los abuelos es incluso peor porque no pueden decidir. A mí me han llegado a llamar tías, para saber mi opinión. Hay familiares que hacen una investigación a espaldas de la familia para saber

de primera mano que es lo qué le está pasando a sus parientes. En definitiva, todo el entorno sufre.

Creo que depende de la idiosincrasia de cada uno, yo soy de la opinión que debemos valorar y ocuparnos de cada paso y si va mal, también nos ocuparemos.

Retos de futuro de las cardiopatías congénitas

En una entrevista que mantuvimos con dos cardiólogos infantiles en la Fundación CorAvant, hablamos que el mundo de las cardiopatías congénitas está entrando en una segunda fase; ahora ya no se opera sólo pensando en la supervivencia sino que se interviene pensando en la calidad de vida del paciente.

(*Riendo*) todo es culpa de los padres. Mira, a mí me vienen y me dicen:

- “Por favor, doctor sálvele la vida a mi hija.” Entonces el equipo y yo le salvamos la vida.

Al poco tiempo vuelven a venir y me dicen:

- “Doctor, ¿mi hija puede hacer deporte?”

Al tiempo, vuelven a venir:

- “doctor, imi hija está local, dice que quiere quedarse embarazada y que va a hablar con usted. Y usted ¿qué le va a decir?”

Y yo les respondo:

- “Pues le diré que lo tenga, claro.”

- Y ¿si sale mal?

Y, llegado este momento es cuando les digo:

- “Vamos a ver, ¿usted recuerda de dónde partimos?”

Una vez, un padre, antes esta pregunta me respondió:

- “Sí doctor, ya sé, antes sólo tenía un feto y ahora tengo una hija que me da un beso todos los días”

Al margen de la parte más dura y seria de la medicina, en todas estas historias hay una par-

te emocional muy importante que es imprescindible atenderla.

Reirse de la propia desgracia forma parte de la grandeza que hay que tener.

Hay que tomarse las cosas con cierto humor a pesar de la gravedad...

Sin lugar a dudas, reírse de la propia desgracia es algo que aprendimos nosotros en los Andes cuando éramos pura mugre.

Hay una anécdota que escuché en una conferencia suya, sobre una coca cola...

Allí en la cordillera, una noche, Pedro se levantó y dijo: - “*voy a por una CocaCola.*” El que estaba a mi lado me comenta: - “*fíjate, Roberto, cómo delira*” Y en esas que yo salto y le digo:”

- Pedro itraéme una a mí también!

Sí, sin duda, creo que reírse de la propia desgracia forma parte de la grandeza que hay que tener.

Es una gran capacidad.

Sí, una capacidad que hay que trabajarla y desarrollarla. Entre todos, debemos enseñar a esos niños y niñas a vivir con un corazón imperfecto.

“Plourà de tot, de bo i de dolent”

Jose Vas



Si tu et quedes perquè et ploguin unes situacions, plourà de tot, de bo i de dolent. Però si segueixes la sort, pots anar triant el teu camí.

Com i quan va començar la teva relació amb l'Associació i Fundació de Cardiopaties Congènites?

Quan va néixer el Jose, fa 29 anys, ens vam trobar totalment desolats. No sabíem què passava. En aquella època la tecnologia era la que era i les coses no eren com ara. Estàvem sols, no teníem família que ens pogués donar suport i el sistema sanitari del moment no hi va ajudar gaire.

Amb el Jose, però, sempre hem tingut molta sort. No sé si és sort o és que l'hem estat seguint fins a trobar-la, ja que si tu et quedes perquè et ploguin unes situacions, plourà de tot, de bo i de dolent. Però si segueixes la sort, pots anar triant el teu camí, i nosaltres ens vam anar movent i vam demanar opinió a un munt de metges, de diversos hospitals, de coneguts... I al final un d'aquests metges ens va dir que hi havia un cardiòleg a un altre

hospital que havia fet una tesi sobre la cardiopatia congènita que ens afectava i vam anar a parlar amb ell. Vam decidir canviar d'hospital i aquí és on vam conèixer la Rosa Armengol i un grup de famílies que, de fet, vam fer com el club dels quatre afectats. I d'aquí va sorgir l'AACIC, l'Associació de Cardiopaties Congènites.

Recordo que la primera seu de l'Associació va ser en un local de l'Hospitalet. Allà vam començar amb un full de càlcul on apuntàvem tots els noms de la gent, per poder enviar-los informació i, de fet, jo al principi era l'encarregat del tema informàtic. En aquella època vam desenvolupar el *Check List*, que va funcionar bé, almenys això és el que em deia la gent amb qui havia parlat. Estic molt content de la gent amb qui m'he envoltat, perquè crec que s'ha pogut fer una bona feina.

El 2008 va néixer la Fundació CorAvant de la mà de l'AACIC i vas ser-ne el president i podríem dir el fundador...

Tot el que s'ha fet ha estat una cosa activa, un treball conjunt entre tots. A les reunions i xerrades de l'AACIC vam pensar que una fundació ens ajudaria molt a recaptar diners per poder tirar endavant projectes i activitats. L'economia sempre ha estat l'espasa que teníem a sobre. En aquell moment, la Rosa va tenir un paper molt important, perquè coneixia molta gent. I entre tots, vam creure que constituir una fundació era el que calia.

Com veus l'evolució de la Fundació des dels inicis fins ara?

Una mica lenta, però cal tenir present que hi ha molts factors en joc: la implicació dels membres, els diners... Sempre diem que el qui mou els cables els ha de moure, però naturalment amb la col·laboració de la gent que té al costat, i això no sempre és fàcil. Hi ha encara qui pensa que les associacions són impecables i que no poden fer res per contribuir-hi. Però això no és així, cal la implicació de tothom per poder tirar endavant. És una cosa que encara ara ens està costant i que hem d'aconseguir canviar.

Com creus que es podria aconseguir més implicació?

S'ha provat tot, el problema és que forma part de la condició humana ser com som. No s'ha de tirar la tovallola, però cal ser realista i saber que això no podem canviar-ho. Podem aconseguir més èxits, però hem de saber que el 100% de tot el que busquem no el trobarem mai, però no per això hem de deixar de lluitar.

Tot i que pel que dius ha estat un camí difícil tu n'has tret coses positives...

Sí, sí, i tant! Si allunyes del teu voltant la gent negativa i tòxica, la resta és fabulós. Generalment, la gent és bona i col·labora de manera desinteressada, i això és molt important en el moment en què ens trobem.

Què els diries a les famílies que tenen un fill o una filla amb cardiopatia congènita?

Que no perdin l'esperança mai i que demanin ajuda. Ningú, ni per molt gran que es pensi que és, té tota la veritat, i això, sovint, costa de veure. Hem de procurar demanar ajuda, perquè hi ha gent disposada a donar-te un cop de mà sense esperar res a canvi. Això sí, has de saber triar qui t'ha d'ajudar.

A principis d'any vas acabar la teva tasca com a president de la Fundació CorAvant...

Crec que he de donar pas a altra gent que tingui ganes i empenta, perquè penso que hi ha gent més preparada que jo per estar al davant de la Fundació. Jo continuaré donant suport i ajudant amb el que faci falta, però ara la meva situació ha canviat, estic jubilat i tinc projectes que fan que no pugui implicar-m'hi tant.

Parla'ns una mica d'aquests projectes...

La meva dona, la Mari Cruz, i jo tenim ganes de viatjar. Volem viure nosaltres una mica i fer algunes coses que el dia a dia i la feina no ens ha deixat. No sé si seran 10 o 15 anys, els que la vida ens pugui donar, però volem viure al dia, estar l'un amb l'altre i gaudir dels nostres fills. Penso que en aquest moment és el més important.

Teniu ja algun viatge en ment?

Un dels plans que tenim és anar a viure un o dos mesos a diversos llocs. Astúries és un lloc que sempre ens ha agradat. Tenim ganes de conèixer el país, la gent que hi viu... Si vols gaudir d'una cosa, l'has de fer a poc a poc. I si necessitem estar un mes o dos en un lloc, hi estarem. Viure aquí o viure allà, el cost és el mateix, o potser més econòmic, Barcelona és molt cara.

Vols afegir-hi alguna cosa?

La Fundació veig que funciona bé, vindran temps millors. Estem preparats, quan l'economia torni a rutllar, per poder donar un salt qualitatiu. Crec que això ha d'esclatar encara, però per bé.

El temps passa volant

Jaume Comas



El temps passa volant. Ho constatem quan ens adonem que els anys s'escolen avall en una embranzida imparable. El balanç de l'AACIC és positiu: consecucions científiques, mèdiques, socials. El bagatge humà és vast. S'han acumulat experiències de tota mena que no han fet sinó enriquir el coneixement i han enfortit les conviccions del conjunt de la família associativa. Però no ha estat debades. El peatge ha estat car. Pel camí ens han deixat amics entranyables i inoblidables. I els que van començar el camí i, ara adults, encara lluiten per tirar endavant són, sense proposar-s'ho ni desitjar-ho, els protagonistes principals de tot el que l'AACIC ha assolit, és a dir, dels avenços generals de tota mena en relació a les cardiopaties congènites. Les primeres fornades d'afectats, els veterans, són els que l'han passada més magra. I amb poques excepcions no ho tenen gens fàcil. El pes de les incerteses dilatades, l'acumulació de dubtes, les expectatives insegures s'agreugen sense estabilitat laboral. Alguns se'n surten amb prou feines,

altres recomencen la vida amb il·lusions renovades. Afectats i famílies competeixen cada dia en una cursa d'obstacles. La nostra solidaritat és molt lloable i certament l'expressem amb tota la bona voluntat de què som capaços. Més que un sentiment generós és un capteniment de mèrit, gairebé una manera d'entendre la vida. Però encara podem replantejar-nos si amb el nostre gest d'abast general i propòsit col·lectiu ja no cal que fem res més. Tanmateix, fem el més convenient? Personalment em trasbalsa el dolor aliè, però també la desorientació, el neguit, el desempar. Sé que empatitzar és tan fàcil de dir com difícil de fer. I sé també que el fet de posar-se en la pell de l'altre no és senzill i val més que no ho provi qui no disposi de condicions adequades. Amb tot, els amics i els parents del nostres veterans tenim l'oportunitat de fer un canvi de xip. Podem renovar la nostra atenció a les vivències i als reptes vells i nous que la vida de cada dia els planteja. En què pot consistir aquest esforç? En l'apropament: en parar l'orella a les subtilitats que la inèrcia de la familiaritat ja no ens deixa veure; a redescobrir la subjectivitat; a recosir les complicitats. Cal que travem la relació d'un nou afecte sincer i desinteressat que s'expressa o bé amb un acudit esbojarrat, o bé amb un somriure, o bé en silenci, o bé amb una simple mirada. Reinventem-nos, doncs, l'acompanyament amb molt i molt d'afecte.

“Enyoro el patinatge”

Perfil de Mireia Salvador, per Jaume Piqué i Abadal

Amb només quatre anys, i després de veure una competició de patinatge artístic sobre gel per televisió, la Mireia va dir als seus pares que ella volia fer allò! Els pares la van apuntar al Dertusa. Aquest club de la seva ciutat tenia, i encara té, una secció de patinatge sobre rodes. Patinar sobre rodes no és el mateix que fer-ho en una pista de gel però, a ella, ja li anava bé. Feia primer de psicologia a Barcelona i encara participava en les activitats del club el cap de setmana, tenia 19 anys. A segon de carrera va decidir aparcar el patinatge. Ara la Mireia ja és psicòloga

La Mireia coneix l'AACIC des que va néixer el seu germà petit. Ara, ella treballa com a psicòloga atenent les famílies i els infants amb cardiopatia a l'Hospital Materno-Infantil de la Vall d'Hebron. Allà, la Mireia col·labora amb un grup de voluntàries de l'AACIC: la Laura Suárez, la Judit Giménez, la Laia Llopart, l'Alícia Llull i la Sandra Martí. “Som un gran equip!”, riu.

Ja fa quatre anys, a l'AACIC, li van proposar si volia realitzar una investigació. Es tractava de conèixer l'impacte del diagnòstic prenatal de cardiopatia congènita en la relació de parella. La Mireia havia d'esbrinar si el fet de comptar des del primer moment amb un suport psicològic com el que ofereix l'AACIC ajuda la parella i; per tant, el nadó. Va posar-s'hi de seguida, el tema li interessava. La seva experiència li feia pensar que sí, però volia demostrar-ho seguint els requisits científics. Tant s'hi va implicar que l'any següent va convertir la investigació en la seva tesi doctoral. Ja fa tres anys que hi treballa.

Entre una cosa i l'altra, la setmana se li fa curta. Quan arriba el divendres, m'explica, agafa l'autobús cap a Tortosa. “A Tortosa tenim de tot, tenim mar i tenim muntanya. Què més vols!”, diu. A Tor-

tosa també hi té la família, els amics de tota la vida... i un xicot!

Aquest any, té aparaulada una estada a un hospital europeu. “Aquí l'atenció psicològica a les famílies la fem entitats externes a l'hospital. Els hospitals tenen psicòlogues, però no ofereixen el servei a les famílies com el que fem des de les associacions, com fa l'AACIC. A fora, per contra, aquest servei, a vegades, és assumit pels mateixos hospitals. És un model diferent i tinc curiositat per veure com funciona”.

Li he preguntat si el fet d'haver viscut a casa tot el procés de tenir un germà amb cardiopatia l'ha ajudada a l'hora de parlar amb les famílies. Ella no creu que per fer la seva feina calgui haver passat aquesta experiència tot i que en el seu cas evidentment li ha estat de molta ajuda: “En alguns moments reconec en mi els sentiments que m'expliquen les mares i els pares que tenen una filla o un fill a l'hospital amb una cardiopatia”. Li pregunto si enyora el patinatge i diu que sí, però que no el canviaria pel que està fent ara.



El Consell Consultiu de Pacients de Catalunya: **participació efectiva i visió de futur a horitzó 2020**

Núria Costa Vilar



Responsable per a la coordinació d'actuacions del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya
Secretaria d'Atenció sanitària i Participació
Departament de Salut.

El Pla de Salut de Catalunya 2016-2020, que és el marc de referència per a totes les actuacions públiques en matèria de salut a Catalunya, situa els ciutadans, els pacients i el seu entorn com un agent imprescindible a incorporar de forma sistemàtica i efectiva per avançar en el model d'atenció centrat en la persona, model que es basa principalment en el seu apoderament i en la seva participació en els diferents nivells del sistema de salut.

Un d'aquests àmbits de participació està relacionat amb el disseny i desplegament de les polítiques de salut. És en aquest context on neix el 2012, i amb caràcter innovador, el Consell Consultiu de Pacients de Catalunya (CCPC), que és l'òrgan de consulta i de participació dels representants dels pacients en el sistema català de salut: les entitats de pacients.

Des de la seva creació, el CCPC ha entomat diferents fites rellevants com ara el disseny i desplegament del seu propi full de ruta. En aquest sentit, a l'octubre de 2013 va rebre l'encàrrec del Govern de la Generalitat de dissenyar i desplegar el Pla estratègic de la participació del pa-

Una de les prioritats actuals del Departament de Salut és garantir un sistema de salut més proper, capaç de conèixer les experiències, les necessitats reals i prioritats de la ciutadania, i donar-hi resposta, comptant amb la seva participació. Així, les actuals polítiques de salut situen la participació com una de les principals palanques de canvi del sistema català de salut, per assolir un model d'atenció centrat en les persones.

cient en el sistema sanitari públic de Catalunya 2013-2016. Aquest full de ruta s'ha implementat per mitjà de diferents iniciatives que neixen de l'escolta activa i de la detecció de necessitats transversals de la persona que viu una malaltia i també del seu entorn. Per a fer-les factibles, es treballa en col·laboració amb diferents agents clau del sistema català de salut, com ara

tjà d'un procés participatiu, amb l'objectiu de recollir les opinions i l'expertesa dels diferents agents que s'interrelacionen en el procés de planificació, provisió i ús del sistema de salut. Així, en aquesta iniciativa en van prendre part el mateix CCPC, les entitats de pacients que hi estan adherides, els professionals de l'àmbit salut i social, els agents clau del sector salut i també

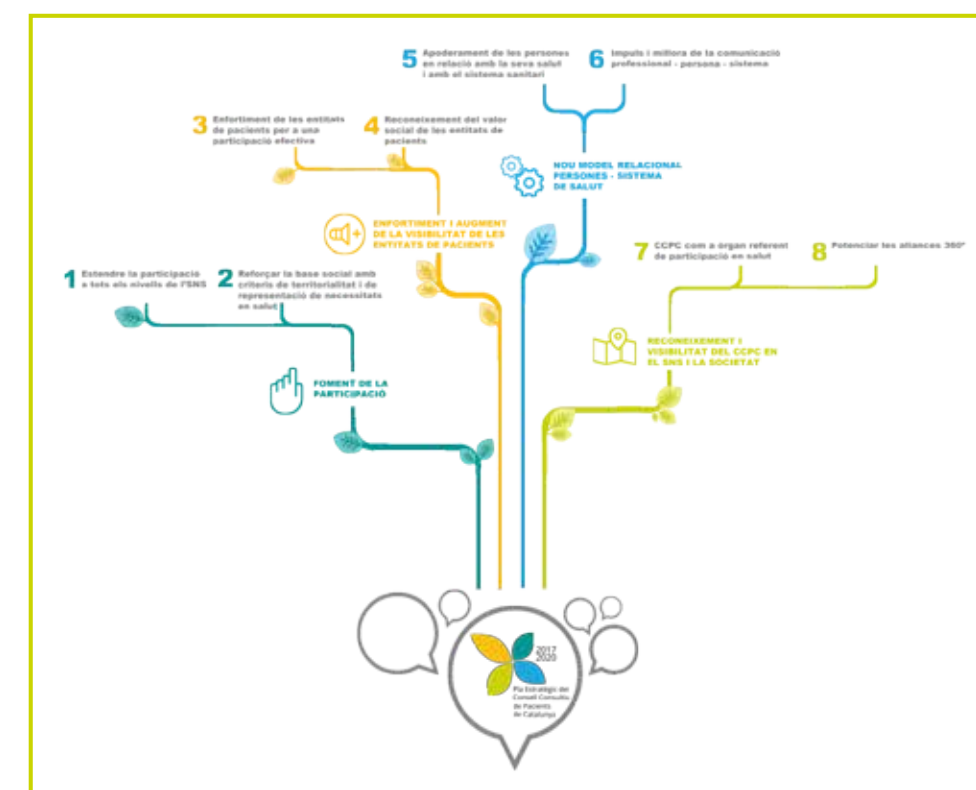


Figura 1.
Pla estratègic
CCPC 2017-2020.
Línies estratègiques.

el Servei Català de la Salut, l'Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries (AQuAS), la Fundació TicSalut, etc.

Fa un any i mig, el CCPC va iniciar un procés de reflexió i d'anàlisi per tal de dissenyar el seu nou Pla estratègic 2017-2020, amb l'objectiu de definir, consensuar i consolidar la participació de les entitats de pacients al sistema públic de salut, a horitzó 2020. Aquesta iniciativa s'emmarca en l'estratègia de la Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació del Departament de Salut, espai on està adscrit el CCPC en aquesta Conselleria.

Aquest nou full de ruta es va elaborar per mi-

la veu d'entitats a diferents regions sanitàries del CatSalut, veu poc representada fins al moment en el marc del CCPC.

Com a aspectes més rellevants d'aquest nou Pla, cal destacar que es reforça la veu de les persones com a eix vertebrador del document i que el CCPC vol ser l'òrgan de representació efectiva, transversal i amb criteris territorials de les persones amb necessitats de salut i del seu entorn a Catalunya, referent i reconegut pel sistema de salut i per la ciutadania.

Per a fer-ho factible, 8 són les seves línies estratègiques:

Destaquen com a àrees prioritàries:

- El foment de la participació del CCPC al sistema de salut. Aquesta participació inclou el nivell més elevat, que està relacionat amb la definició i desplegament de les polítiques sanitàries i també la resta d'àmbits on es duu a terme la participació de les persones en l'àmbit de la salut: la vinculada als models assistencials, a les organitzacions i serveis de salut, a la millora de la qualitat assistencial i a l'experiència del pacient quant a l'atenció rebuda, en són un exemple. També es reforça la participació que fa referència a la relació de la persona amb la seva pròpia salut i/o malaltia-necessitat de salut i a la relació que s'estableix amb els professionals de l'assistència, i se'n destaquen aspectes claus com el foment del model deliberatiu i la presa de decisions compartides.

- L'enfortiment i la major visibilitat de les entitats de pacients i del teixit associatiu català. Aquest aspecte es considera clau per a una millor interlocució, per fer factible una participació efectiva i transformadora, un major apoderament de les organitzacions de pacients i, d'aquesta manera, contribuir al foment de sinergies i la promoció de bones pràctiques i el benchmarking.

- La consolidació i la potenciació del nou model relacional de la ciutadania amb el sistema de salut, amb el foment d'un major apoderament de les persones en relació a la salut. S'inclouen en aquest àmbit, aspectes com la millora de l'alfabetització en salut, la participació en l'àmbit de la recerca i la innovació en salut, l'ús de les tecnologies de la informació i comunicació (TICS) com a agents facilitadors del canvi i també la millora de la comunicació entre les persones, els professionals i el sistema de salut, per a una comunicació efectiva i una millor participació, entre d'altres.

- La visibilitat del CCPC i l'establiment d'aliances. El CCPC articula la veu del pacient a través de les entitats per tal de traslladar-la al sistema de salut. Així, aquest espai de participació es dona a conèixer en el propi sistema de salut i també a la ciutadania. D'altra banda, el CCPC duu a ter-

me les iniciatives a través de l'establiment d'aliances. Així, en aquest Pla es reforça la importància d'aquesta forma de treballar, consolidant les aliances ja existents i establint-ne de noves, com a factor clau d'aprenentatge i de feina ben feta.

Cal destacar que aquest nou Pla estratègic 2017-2020 va ser l'eix central de la 4a Jornada del CCPC "Compartir per avançar", que es va fer a Barcelona el 22 de juny de 2017, sota el lema "Per una millor salut, una millor participació: horitzó 2020". En el transcurs del matí, s'hi van dur a terme tres taules rodones per debatre al voltant dels seus eixos estratègics: la participació activa de les persones en la presa de decisions sobre la seva salut (decisiones compartides), el foment de la participació efectiva de les entitats al sistema sanitari i les aliances, com a instrument operatiu d'aquesta participació. Amb aquesta quarta edició, la Jornada pròpia del CCPC "Compartir per avançar" s'està consolidant com un espai per a la reflexió conjunta entre els pacients, les entitats, els professionals i l'administració de salut.

En resum, amb aquests cinc anys de funcionament el CCPC és un exemple rellevant de participació del teixit associatiu català i ha adquirit un pes notori en el sistema de salut, com a espai d'escolta activa. Destacar, també, que des de la seva gestació, ha evolucionat de la funció consultiva a una de més participativa, en diferents iniciatives endegades en el mateix Departament de Salut i altres agents del sistema de salut, per tal d'incorporar la visió i les necessitats reals dels pacients en el disseny de les polítiques de salut i els seus instruments operatius, per a una millora de la salut de les persones.

Amb aquest nou escenari a horitzó 2020, el CCPC estableix i consolida les bases de la participació de les persones amb necessitats de salut per mitjà de les entitats de pacients i és promotor de la creació de sinergies per a fer front junts als nous reptes de present i de futur.

Taula del Tercer Sector

Francina Alsina

Francina Alsina va ser escollida presidenta de la Taula del Tercer Sector, en aquest article ens parla de com afronta aquesta nova etapa i quins seran els objectius a assolir en els pròxims 3 anys.



1. Com afrontes aquesta nova etapa?

L'afronto amb molta il·lusió. És un repte important però tinc la sort de trobar-me envoltada de gent molt valida per tant, crec que per tots nosaltres serà una experiència molt positiva.

2. Vas presentar un pla de treball amb el suport de 14 federacions sòcies. Quin pretens que sigui el seu paper en el sí de la Taula?

Sí que vam ser 14 federacions les que vam treballar en aquests pla de treball, perquè ens el creiem, però el meu objectiu és que totes les 35 federacions tinguin el seu paper dins de la Taula. També volem apoderar l'òrgan de l'assemblea perquè les decisions siguin molt col·legiades. No vull que mai ningú se senti guanyador o perde-

dor. Tots som guanyadors perquè tots treballem amb un únic objectiu que és la Taula, que som nosaltres.

3. Quin és el principal objectiu i els reptes del teu mandat?

El principal objectiu és recuperar el moviment fundacional de la Taula del Tercer Sector: vetllar per la persona més necessitada. Potser ara la Taula havia fet una deriva cap a un organisme molt més d'estructura i ara hem de retornar als orígens.

4. Com s'aconsegueix una Taula més independent, democràtica i social?

Ho aconseguirem no sentint-nos lligats per ningú per tant, sent totalment apolítics. Simpatitzants de tothom però sense sentir-nos coaccionats.

Hem de tenir aquesta llibertat d'acció, de denúncia i de poder treballar amb tranquil·litat. I més democràtica, aconseguint que l'assemblea sigui més sobirana i tenint decisions més col·legiades, que tothom se senti que està participant en les decisions que pren la Taula.

5. El teu bagatge al capdavant de la FCVS i la col·laboració en diverses entitats del tercer sector, com poden influir en la teva presidència?

Influïran molt. Fa molts anys que a la Federació Catalana de Voluntariat Social treballem amb entitats que són totalment diferents i amb interessos diversos i hem aconseguit que tothom estigui a gust i que podem treballar amb totes alhora. El fet de fer consens entre totes és una cosa que des de la FCVS s'ha treballat moltíssim i segur que aquest aprenentatge em serà molt positiu per treballar a la Taula.

6. A les portes de l'M4Social, quin ha de ser el paper de taula en el suport a la necessària transformació digital de les entitats?

El paper de la Taula és bàsic estant al costat de les entitats. Evidentment a les entitats socials potser els hi ha costat més entrar en aquesta era digital i per tant ha anat molt per davant de la mateixa entitat. La Taula el que ha de fer és estar al costat, ajudar i procurar que tothom es posi una mica al dia.

7. Quin rol han de jugar les entitats i el voluntariat en la nova etapa de la Taula del Tercer Sector?

El voluntariat i les entitats s'han de sentir protagonistes i recolzades per la Taula. Hi ha un paraigua immens a sobre d'ells que vetlla pels seus interessos i la seva continuïtat i l'únic que la Taula els hi pot proporcionar és seguretat en l'acció.

8. Quin serà, a partir d'ara, el posicionament de la Taula en el context social i polític català?

Entenc que la Taula ha de seguir mantenint-se en la defensa de la democràcia i dels drets socials.

Entrevista publicada a Xarxanet el dia 20/10/2017 <http://xarxanet.org/social/noticies/entrevista-francina-alsina-presidenataula-tercer-sector>

L'AACIC amplia la seva xarxa a tot el món

El juliol passat l'equip de **L'AACIC CorAvant** vam formar part de l'equip de treball de "ICHLS, International Congenital Heart Leadership Summit" que es va celebrar a Barcelona simultàniament amb el "7th World Congress of Pediatric Cardiology and Cardiac Surgery" en el qual també vam ser convidats.

L'ICHLS va reunir 31 representants de diverses organitzacions i associacions de pacients de 22 països diferents d'arreu del món amb el propòsit de millorar els resultats i la qualitat de vida de les persones amb cardiopatia congènita (CHD) i reumàtica (RHD), a través de l'enfortiment i el treball en xarxa de pacients i familiars. L'objectiu principal era proporcionar a tots els participants noves habilitats, perspectives i coneixements per poder transmetre la realitat de les cardiopaties congènites tant socialment com en l'entorn personal de cada membre.

Durant els cinc dies que va durar la trobada, es van fer conferències i activitats formatives de



diverses temàtiques relacionades amb CHD i RHDA i es van tractar amb més profunditat temes específics com ara:

- **La visió del pacient davant la situació que viu i la seva patologia:** cada vegada més es tenen en compte les necessitats del pacient i se'l fa més present en el procés no tan sols mèdic, sinó també psicològic i social.

- **La qualitat de vida de la persona amb cardiopatia congènita:** diversos estudis han demostrat que els pacients amb cardiopaties congènites lleus presenten una pitjor qualitat de vida davant dels pacients amb cardiopaties congènites complexes. És important promoure uns bons hàbits de vida per tal de poder afavorir el desenvolupament individual de cada persona i tenir en compte les repercussions que poden anar apareixent al llarg de la vida. És interessant poder rebre un acompanyament individual o grupal per poder entendre i respondre a les situacions presents i futures.

- **La sensibilització social vers la realitat de les persones amb cardiopatia congènita i la captació de fons:** és molt important poder arribar a la gent per tal de donar a conèixer què són les cardiopaties congènites i reumàtiques, i així

poder anar creixent, invertint, investigant i professionalitzant-nos per poder millorar dia a dia.

Després de tota una setmana de feina vam poder concloure que la importància no rau en el tipus o en la dimensió de l'organització, sinó en la veu i la força que aquesta tingui per poder arribar el més lluny que es pugui.

Per aquest motiu es va voler crear un projecte que agrupés, en un principi, a tots els que estàvem presents amb una estructura, objectius, metodologia i visió global per a fomentar i promoure la coneixença i la fortalesa de les cardiopaties congènites i reumàtiques.

L'AACIC forma part d'aquest inici de projecte que vol potenciar el treball col·lectiu dels diversos països que amb el seu treball individual el faran créixer, i a la llarga poder formar una entitat de referència representativa arreu del món que promogui el coneixement de la realitat de les persones que viuen amb una cardiopatia congènita o reumàtica.

Per aquest motiu, des de l'AACIC ens sentim satisfets de formar part d'aquest grup d'àmbit mundial i poder aportar un granet de la nostra feina per tal de poder fomentar, enriquir, ajudar i a la vegada aprendre de totes les experiències.

Els GUCH d'arreu d'Europa

El meu nom és **Peter Nieuwendijk** i soc holandès. Tinc 54 anys i soc un GUCH (GrownUp-CongenitalHeartdiseases), és un terme europeu que significa Adult amb Cardiopatia Congènita. Només amb tres mesos de vida els metges van adonar-se que estava una mica blavós i que els batecs del meu cor feien un soroll un tant “divertit”. El 1964 no hi havia gairebé cap coneixement ni experiència en cardiopaties congènites així que em van fer aguantar uns anys fins que el 1977 van operar-me. En aquella intervenció, els metges van redirigir el curs de les artèries, em van canviar algunes vàlvules i van col·locar-me un marcapassos. Així que amb el marcapassos i les vàlvules per quaranta anys vaig tirant prou bé i m'he pogut dedicar a altres coses com ara fundar l'any 1994 l'ECHG (EuropeanCongenitalHeartdiseasesGroup) que engloba l'ECH i el GUGH.



Tot va començar l'any 1993 quan una psicòloga i treballadora social holandesa especialitzada en GUCH anomenada Irene Van der Klis va conèixer a una conferència a Viena l'escocesa Lorraine Simpson. Durant aquesta conferència van esdevenir amigues i van començar a parlar sobre les diferències i semblances que hi havia en la forma de tre-

ballar de cada país i de cada associació. Una de les activitats que oferia l'entitat holandesa era una setmana de vacances al sud d'Europa per a tots aquells GUCHS a qui era complicat viatjar. Aquests viatges es feien amb totes les precaucions i sempre anaven acompanyats per un cardiòleg i una infermera experimentada. A més a més, a Holanda els

adults amb cardiopatia congènita també podien anar de vacances a Ark of Hearts. Davant d'aquesta activitat tan atractiva la Lorraine Simpson va intentar portar-la a Escòcia però no es podia fer per falta de fons. Entre la Irene i la Lorraine van mirar la possibilitat de becar GUCHS escocesos en el programa de viatges però per temes legals, que no venen al cas, no es va poder fer.

No van defallir fins a trobar una fórmula que legalment i econòmicament pogués sostenir-se. I aquell any un grup de GUCHS escocesos van compartir les vacances al sud d'Europa amb els GUCHS holandesos. Jo hi vaig ser. Van poder compartir les semblances i les diferències i van aprendre molt els uns dels altres. En tornar de les vacances la Irene va reunir a l'Ad van Ruth i a un servidor, ambdós avesats a organitzar activitats per als GUCHS dels Països Baixos, i ens va proposar organitzar una primera reunió de GUCHS en què fossin convidats els dels Països Baixos, els d'Escòcia i els d'altres països d'Europa.

La idea ens va semblar genial i vam començar a donar-hi forma. Volíem que fos una barreja d'informació, intercanvi i oci. Hi vam convidar les associacions de pacients i fundacions dels països veïns, per poder participar-hi havien de complir dues premisses: la primera era que la persona que vingués com a representant es pogués comunicar bé en anglès i la segona era que el representant fos una persona activa dins la seva entitat d'origen. Després de quasi un any de feina tot estava a punt per a la primera reunió europea de GUCHS. El dilluns 23 de maig de 1994 van arribar a Holanda, procedents de tot Europa, els delegats convidats a la trobada i van ser rebuts amb tots els honors pels amfitrions d'Ark of Hearts. No va ser un congrés com a tal, només una trobada de GUCHS europeus per conèixer-nos i intercanviar experiències i perspectives. Per ser el primer, vam tenir un èxit total. Vam aconseguir la participació de Bèlgica, Dinamarca, Alemanya, Finlàndia, Anglaterra, Suècia i, evidentment, Escòcia.

D'aquella primera trobada fins ara, han anat evolucionant i a la del 1996 a Escòcia el nostre projec-

te va assolir el nivell de congrés. Hem fet 12 congressos des d'aleshores amb caràcter bianual. El valor dels congressos va ser reconegut des dels inicis i al quart congrés ja vam advertir que els delegats que hi assistien per primera vegada repetien segur. Hem après molt els uns dels altres i no només individualment sinó també com a col·lectiu. Els congressos representen un mirador on poder parar i observar amb serenitat, distància i ull crític la realitat dels adults amb cardiopatia congènita tant dins com fora de casa. Parlem, comparem i compartim experiències d'igual a igual, tots hem viscut situacions a la vida si no iguals molt similars. Els que estem vinculats a entitats hem pogut aprendre molt pel que fa a organització i gestió i els que han vist la necessitat de crear associacions als seus països, ho han fet.

Tanmateix, una de les coses que s'ha mantingut constant en tots els congressos ha estat el bon rotllo, l'amistat, l'energia positiva que existeix entre tots els delegats i això és, de bon tros, l'ingredient més important de les conferències de GUCH. No importa si és la primera vegada que hi assisteixes o no, a tothom se li dona la benvinguda com un amic. Tingueu en compte que en aquestes reunions no només compartim les nostres experiències i coneixement sinó també els nostres sentiments i la manera que mirem la vida, ens donem suport i consol.

De ser un grup de delegats dels nostres països hem crescut per esdevenir una comunitat de GUCH internacional que va més enllà de totes les fronteres. Som un grup molt democràtic. No tenim cap càrrec directiu. No tenim serveis d'atenció ni fem captació de fons. Només som una plataforma perquè els GUCH de tot Europa tinguem l'oportunitat de conèixer-nos i intercanviar experiències. El 13è congrés tindrà lloc a Finlàndia aquest mes de juliol. Espero de tot cor poder donar la benvinguda a algun membre de l'AACIC.

El cos parla

Jaume Piqué i Abadal

El cos parla. Fa uns anys vaig estar-me tres mesos en un centre de meditació, en una casa a la muntanya. Un lloc bonic. En diversos períodes d'aquella estada vaig passar-me deu dies seguits assegut en un coixí al terra durant més de sis hores al dia, repartides al llarg de la jornada. En aquests períodes no se'ns permetia parlar. Les persones que em coneixen no es creien que hagués pogut estar tants dies seguits sense dir ni paraula. No va ser fàcil. Encara que no diguis res el cervell no para! Els pensaments són com un mico que salta de neurona en neurona sense aturar-se. De bon matí, abans d'esmorzar, sèiem cadascú al seu coixí i observàvem com l'aire entrava pel nas en inspirar i sortia en expirar. No havíem de fer res més. Sense adonar-te'n el mico començava a fer de les seves i tenies al cap qualsevol cosa menys la respiració. Ens deien que si ens despistàvem no importava, que tornéssim a observar l'aire entrant i sortint pel nas. Més endavant vam afegir-hi una altra tècnica. Començàvem observant la respiració i després de deu o quinze minuts, observàvem el cos. Del cap als dits dels peus, i dels peus al cap. Ordenadament. Sense saltar-nos cap part del cos. I així anar fent. El cos és un univers de sensacions: pessigolles, punxades, palpitations... N'hi ha d'agradables i també de doloroses. La tècnica consistia en evitar etiquetar-les com a bones o dolentes. Simplement observar-les amb atenció. Vaig fer alguns descobriments. Per exemple, les sensacions van i venen, com els pensaments. Quan ho vaig explicar a una amiga actriu em va dir que tot això ella ho havia descobert fent teatre. Els personatges s'interpreten a través del cos, em deia. Descobreixes la relació entre els pensaments i les sensacions. No fa gaire vaig llegir que les persones que pa-

teixen malalties cròniques de naixement són més sensibles a les sensacions del seu cos. Tenen el radar més ben afinat. El cos parla i habitualment és un bon conseller.

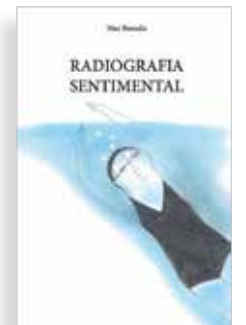


El cos és l'intermediari amb que la nostra ment es comunica amb el món sensible

Llibres

Radiografia sentimental

Autora: Mar Bonada **Edita:** AACIC. Un relat amb primera persona de la vivència del que significa viure amb una cardiopatia congènita basada en situacions reals viscudes per unes persones que van passar la infantesa durant els inicis de la història de la cardiopatia congènita. Als anys 70 la diagnosi de la cardiopatia congènita, al nostre país, amb prou feines començava a ser una realitat. Per primera vegada uns quants cirurgians amb l'ajuda de cardiólegs i pediatres s'atreuen a operar uns cors que, tot i que no sabien ben bé què els passava, tenien la certesa que si no els intervenien empitjorarien. Actualment, quaranta anys després, el 90% dels infants que neixen amb una cardiopatia congènita arribaran a l'edat adulta havent passat per una cirurgia reparadora, en molts casos definitiva.



Tenia que sobreviure

Autors: Roberto Canessa i Pablo Vierci. **Editorial:** ALREVÉS. **Any:** 2017. El desembre de 1972, Canessa va deixar corprès al món sencer quan va arribar a Xile junt amb el seu company, Nando Parrado, dos mesos després que el seu avió s'estavellés a les muntanyes. Havien estat deu dies escalant la Serralada dels Andes per neu fins arribar a un lloc habitat des d'on poder guiar el rescat dels 14 companys que quedaven atrapats al fuselatge.

Aquest llibre descriu, de forma planera, el triomf de l'esperit humà sobre l'adversitat. Una gran lliçó de resiliència amb un paral·lisme únic i fascinant entre el treball del Dr. Canessa diagnosticant cardiopaties congènites i les decisions difícils de vida o mort que va haver de prendre als Andes.



Un mar de emociones

Autor: Francesc Torralba. **Editorial:** LECTIO. **Any:** 2013. Les emocions formen part de la nostra vida, n'hi ha que la fan més bella i més noble, però també n'hi ha d'altres que ens fereixen, que ofeguen el nostre desig de viure. Aquest llibre de Francesc Torralba vol ser un quadern de bitàcola per orientar al lector dins del mar canviant de les emocions.



La vida que aprenc

Autor: Carles Capdevila. **Editorial:** ARCADIA. **Any:** 2017. Carles Capdevila retrata escenaris de la seva infantesa, de la manera de ser i de fer, de la vida en bona companyia, de l'educació, de la salut, de les revolucions individuals necessàries per arreglar el món...

Els anys guanyats. Jordi Molas, converses

Llibre i documental. Producció del documental: Germen Coll, Dani Colmena, Jaumira&Vilaró i Ignasi Puig. **Autor del llibre:** Dani Colmena. Com te'n surts quan als vint anys perds la mobilitat i la sensibilitat en un 90% del teu cos? I com s'acosten uns pares, un amic, un metge o un company de feina a algú que conviu, dia a dia, amb aquesta fragilitat extrema? En Jordi Molas va quedar tetraplègic durant un partit de rugbi. Aprendre de nou a menjar, a vestir-se o a escriure va ser l'única manera de conservar les regnes del seu propi destí. Vint anys després, en Jordi i catorze persones del seu entorn dialoguen sobre l'amistat, la il·lusió, les emocions i la felicitat, però també sobre el dolor, la incertesa pel futur i els prejudicis que giren al voltant de la discapacitat.

El secreto

Autora: Rhonda Byrne. **Editorial:** URANO. **Any:** 2007. Un dels llibres més venuts que explica com construir una vida plena, abundant i feliç en tots els aspectes de la vida a través del teu poder interior. Aquest llibre amaga la saviesa dels grans mestres actuals que l'han utilitzat per aconseguir salut, fortuna, felicitat i superar obstacles.

Pel·lícules

Cita a ciegas con la vida

2017. Saliya és un jove estudiant que amaga que és pràcticament cec per aconseguir el seu somni: treballar a un hotel de luxe a Múnic. Cap dels seus companys i companyes s'adona de la seva falta de visió, només ho acaba sabent el seu amic Max, qui l'ajudarà a superar els diversos obstacles per superar la prova final. És una història de superació, de lluita i d'amor, ja que a la feina Saliya s'enamora d'una companya, la Laura.



In time

Director: Andrew Niccol. **Any:** 2011. El descobriment d'una fórmula contra l'envelliment converteix el temps en moneda de canvi. Els rics poden viure sempre, però els pobres hauran de negociar cada minut de la seva vida. Will (Justin Timberlake) aconsegueix per casualitat una gran quantitat de temps i és perseguit per uns policies corruptes (els guardians del temps). Durant la seva fugida, pren com a ostatge a una jove de família adinerada.

<https://www.filmaffinity.com/es/film434167.html>

La teoría del todo

2014. Explica la història del cèlebre astrofísic Stephen Hawking i la seva primera dona, Jane. La parella es va conèixer a la Universitat de Cambridge i junts van lluitar contra una malaltia degenerativa que va deixar al científic en una cadira de rodes.

<https://www.filmaffinity.com/es/film636539.html>

BIG FISH

2003. William Bloom no té gaire bona relació amb el seu pare, però després de saber que el seu pare té una malaltia terminal, torna a casa seva per passar els últims moments de la seva vida amb ell. William intentarà conèixer més al seu pare a partir de les històries que aquest li explica, tot i que no serà una feina fàcil, ja que el pare barreja realitat i fantasia en els seus relats.

<https://www.filmaffinity.com/es/film974553.html>

Una mente maravillosa

2001. A la vida real, Jash (John Forbes) va ser un eminent i excèntric matemàtic que va descobrir una teoria que va revolucionar diversos camps de la ciència, però la seva prodigiosa ment va patir una terrible malaltia: la esquizofrènia. Amb la jova de la seva esposa Alice, Nash va lluitar per recuperar-se i, després de varies dècades va aconseguir controlar la seva tragèdia i al 1994 va rebre el Premi Nobel.

<https://www.filmaffinity.com/es/pro-reviews.php?movie-id=326587>



Treballem per oferir una resposta a les necessitats psicosocials de les persones amb cardiopatia congènita, de les seves famílies i de la xarxa de professionals amb la qual es relacionen, treballem per afavorir el coneixement social d'aquest col·lectiu i per potenciar la recerca no clínica.

Serveis d'Atenció Directa:

Atenem a persones amb cardiopatia congènita, les seves famílies i el seu entorn més proper, des del moment del diagnòstic o tractament quirúrgic i en les diferents etapes de la vida per tal de normalitzar les repercussions de viure amb una malaltia crònica.

131 Persones amb cardiopatia congènita ateses
346 famílies ateses
680 professionals atesos o formats.

Projecte "A Cor Obert"

Oferim el suport psicosocial i emocional necessari dins l'hospital per poder fer front als moments de crisi que allà s'hi viuen.

849 persones ateses en un total de 1.917 intervencions.

Projecte "Fes més agradables les estades a l'hospital"

Acol·lim a qualsevol infant o jove hospitalitzat a la primera i segona planta de l'Hospital Materno Infantil de la Vall d'Hebron i oferim el servei de ludoteca, joc a peu de llit, tallers, pallassos i activitats d'oci puntuals.

1.454 infants i joves beneficiats

Projecte Cardiopatia congènita, activitat física i adaptació al medi

Es duu a terme a l'Hospital de Sant Pau de Barcelona i a l'Hospital Santa Tecla de Tarragona, té com a objectiu donar pautes sobre l'activitat física que cada persona pot exercir a partir d'una prova d'esforç que mesura el consum d'oxigen.

29 proves d'esforç



Pla de Voluntariat

Per tal de garantir una tasca de qualitat fem formació continuada i especialitzada a tots els voluntaris i voluntàries. El nostre voluntariat cobreix l'acompanyament a l'hospital, tasques administratives, de manteniment o logística, suport escolar a domicili, visita dels pallassos d'hospital i participació a campanyes, esdeveniments i tallers.

617 voluntaris i voluntàries

Pla de Comunicació

La comunicació és un servei transversal tant dins com fora de l'entitat. Té la tasca bàsica de crear vincles d'unió entre l'entitat i tots els seus públics a fi de permetre una comunicació bidireccional, directa, fluida i rendible.

26.994 visites y 18.960 usuaris a la web.

Hem potenciat Twitter i Instagram.

Hem obert nous públics amb les presentacions del llibre "Tenia que sobreviure" del Roberto Canessa i el Pablo Vierci.

AACIC CorAvant Seu central Barcelona
 Carrer Martí i Alsina, núm. 22 local. Barcelona
 93 458 66 53 • info@aacic.org

AACIC CorAvant Girona
 Local d'Entitats. Passeig d'en Pep Ventura,
 1 baixos. Fornells de la Selva.
 685 274 405 • infogirona@aacic.org

AACIC CorAvant Tarragona, Lleida y Terres de l'Ebre
 Hotel d'Entitats. Carrer Pons d'Icart s/n local 2 Planta 6
 (edifici pàrquing La Pedrera). Tarragona.
 661 255 717 • infotarragona@aacic.org

 www.aacic.org
www.fundaciocoravant.org

 [aacic](https://www.facebook.com/aacic)

 [@coravant](https://twitter.com/coravant)

 [aacic.coravant](https://www.instagram.com/aacic.coravant)

Pla de Recerca

La promoció de la recerca forma part del nostre ADN i ens projecta internacionalment. Actualment estem treballant en la recerca: Desarrollo de Métodos de Detección de Neurodesarrollo Anómalo y Alteración Relación Niño-Familia-Sociedad en las cardiopatías congénitas.

El nostre compromís:
 Treballar i vetllar
 pels interessos de les
 persones amb
 cardiopatia congènita i
 les seves famílies.
 Donar-los el suport que
 els calgui, atendre'ls i
 informar-los com
 mereixen i fer que la
 seva realitat es conegui
 compregui arreu.

Fes-te **SOCI*** i contribueix a la continuïtat dels projectes de participació i a la permanència de les delegacions territorials de l'**AACIC**. L'assemblea del 2009 va aprovar fixar la quota mínima en 25€ semestrals per tal de poder gaudir de tots els avantatges com a soci:

Quota de 25€ semestrals/ Quota de€ semestrals/ Aportació puntual de€ al compte de l'Associació de Cardiopaties Congènites ES23 2100 3019 19 2200449064

Fes-te **DONANT*** i garanteix la sostenibilitat i qualitat dels serveis d'atenció directa que ofereix la **Fundació CorAvant**.

****Donació periòdica** semestral de€ ****Donació puntual** de€ al compte de la **Fundació CorAvant**: ES34-0182-5825-4402-0020-1964

*Totes les aportacions seran gestionades pel mateix equip de coordinació, gestió de projectes i serveis d'atenció directa de l'**AACIC CorAvant**.

DADES IDENTIFICATIVES I DE CONTACTE

Nom i cognoms: _____
 Adreça: _____
 Codi postal: _____
 Població: _____
 Telèfon: _____
 Correu electrònic: _____
 NIF: _____

DADES BANCÀRIES (Per poder tramitar la quota semestral)

Titular del compte: _____
 Iban _____ Entitat _____ Oficina _____ DC _____ Número de compte _____

PREFERÈNCIES PER REBRE INFORMACIÓ

Vull rebre informació que generi l'**AACIC CorAvant** ☐
 No vull rebre informació de l'**AACIC CorAvant**
 (només vull rebre informació que afecti la donació que hagi fet o faré en favor seu). ☐

Totes les dades són obligatòries

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 donants per a la gestió, control i cobrament de la quota com a donant, en compliment de les obligacions legals, així com per a tramitar les sol·licituds dels donants i gestionar les seves preferències de rebre informació. 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 la Fundació CorAvant, C. Martí i Alsina, 22 local 1, 08031 Barcelona o per e-mail a l'adreça coravant@fundaciocoravant.org, incloent-hi una prova de la teva identitat (com, per exemple, 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 (general i/o personalitzada segons el meu perfil) 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 rebre informació en qualsevol moment, dirigeix la teva sol·licitud escrita al domicili social de CorAvant, C/ Martí i Alsina, 22 local 1, 08031, Barcelona o a l'adreça coravant@fundaciocoravant.org.

**Deduccions fiscals a partir del 2016 per les donacions a la Fundació CorAvant.

Les persones físiques que realitzin donacions tindran dret a la deducció del 75% dels primers 150€ de la donació i el 30% de la quantitat restant. La deducció té un límit del 10% de la base liquidable de l'impost.

Les entitats jurídiques tenen una deducció del 35% de la seva aportació segons els límits legals vigents. Les donacions fidelitzades durant un mínim de 3 anys, tenen dret a una deducció en el Impost de Societats del 40%.

Data _____ Signatura ***

*** Per confirmar aquesta sol·licitud **necessitem la teva signatura**, a mà o escanejada.
 Envia aquesta butlleta signada a l'**AACIC CorAvant**:
 Per correu electrònic a: **info@aacic.org** (amb signatura escanejada) o bé per correu ordinari:
 Carrer Martí i Alsina, núm. 22, local 08031 Barcelona

COL-LABORADORES ECONÒMIQUES:

Les subvencions i donacions que rebem per part d'empreses i institucions permeten garantir la continuïtat i qualitat dels projectes i serveis que duem a terme.



COL-LABORADORES ESTRATÈGIQUES:

La relació que l'equip tècnic de l'AACIC CorAvant manté amb els equips de professionals d'aquestes institucions i empreses són la garantia de la qualitat dels nostres serveis i projectes.



EL VOLUNTARIS I VOLUNTÀRIES MOTOR:

Mitjançant accions solidàries han captat fons per la tasca que duu a terme l'entitat alhora que sensibilitzen el seu entorn sobre la realitat de les persones amb cardiopaties congènites.

Segueix-nos a Facebook (aacic), Twitter (@coravant) o Instagram (aacic.coravant) i coneix aquestes iniciatives solidàries.

Si has pensat a fer un actes solidari, t'ajudem a donar-li forma i posar-lo en marxa: 93 4586653/comunicacio@aacic.org

la Revista

número 23, juny 2018



A tots i a totes els que ens oferim el vostre suport, moltes gràcies per ser-hi i formar-ne part.



info@aacic.org



@coravant



aacic.coravant



Carrer Martí i Alsina, 22
08031 - Barcelona



www.aacic.org



93 458 66 53



aacic