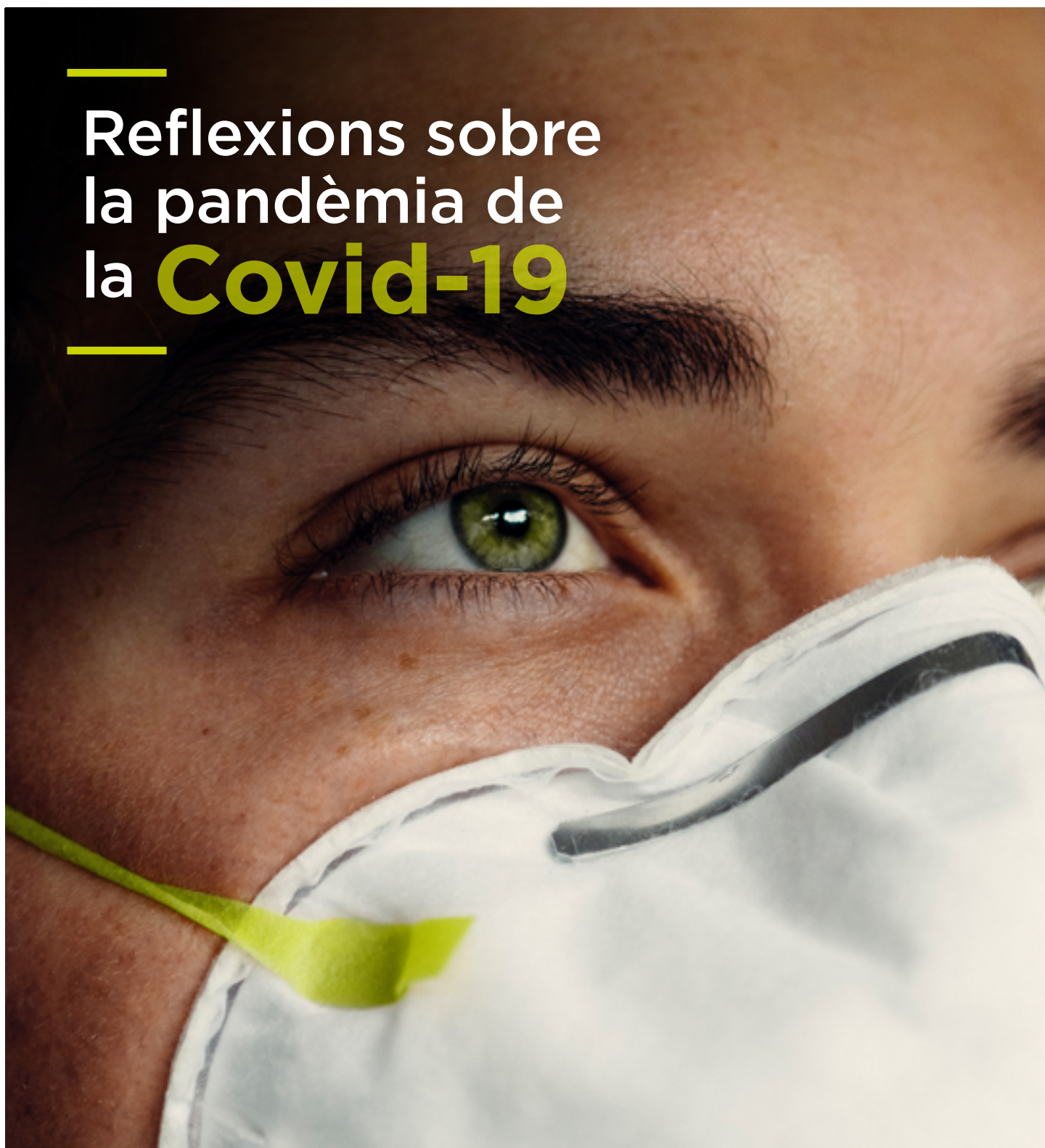


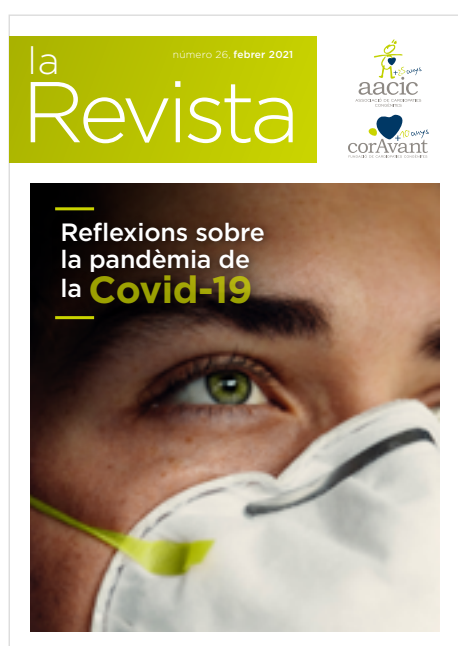
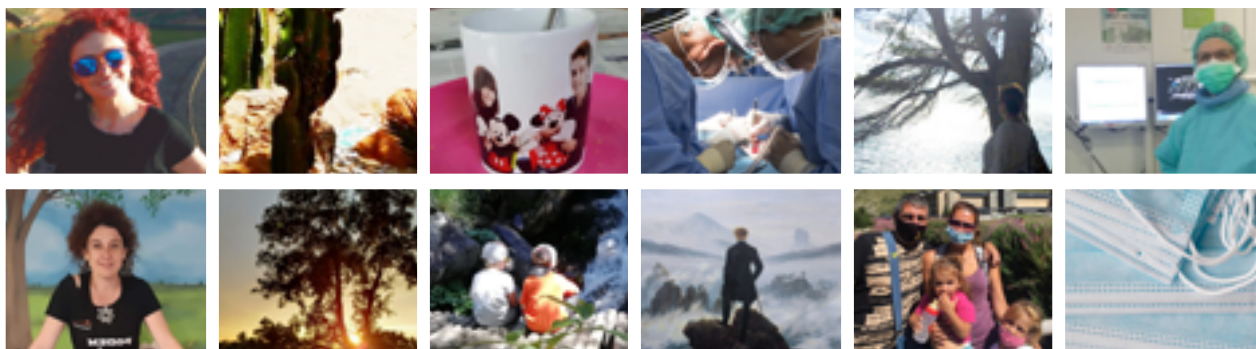
la Revista

número 26, febrer 2021



Reflexions sobre la pandèmia de la **Covid-19**





Editorial

Carta oberta de **Carme Hellín** presidenta de l'AACIC.
i **Griselda Fillat** presidenta de CorAvant. Pàg. **3**

Reflexions sobre la pandèmia de la covid-19

1. **Densi Barrero** Pàg. **5**
2. **Dr. José Maria Caffarena** i **Dr. Bosco Moscoso** Pàg. **6**
3. **Neus Clofent** Pàg. **10**
4. **Dra. Maite Doñate** Pàg. **11**
5. **Laura Garcia** Pàg. **13**
6. **Dr. Josep Girona** Pàg. **20**
7. **Erundina Gonzalez** Pàg. **21**
8. **Borja Pardo** Pàg. **25**
9. **Ramon Presas** Pàg. **26**
10. **Dr. Ricard Serra** Pàg. **27**
11. **Dra. Veronica Violant** Pàg. **28**

Ai, si les parets parlessin! Pàg. **31**

Canvi de xip Pàg. **33**

Equip AACIC – **Masiel Hernández** Pàg. **34**

Qui som i què fem en temps de pandèmia. Pàg. **36**

La teva col·laboració suma Pàg. **38**

Moltes gràcies de tot cor Pàg. **39**

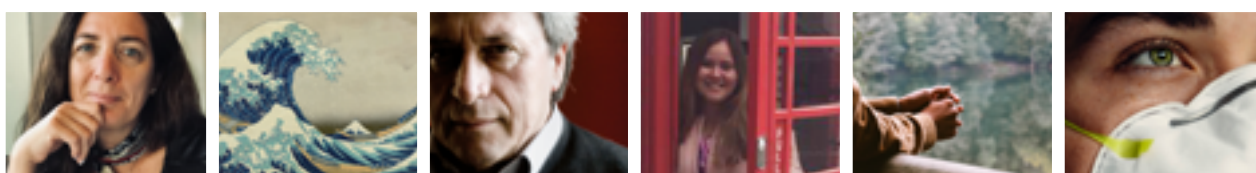
Data edició: Febrer 2021

Redacció: Membres dels òrgans de govern
de l'AACIC i CorAvant.

Fotografia: Cedides per col·laboradors i col·laboradores
d'aquesta edició, pexels.com i unsplash.com.

Disseny gràfic: Graphic testudio

Fotografia Portada: pexels-griffin-wooldridge



La vida va fer **un tomb de 180°**

Quan has nascut amb una cardiopatia com jo, saps el que significa la incertesa i viure alerta. En algun moment del trajecte, sembla que t'hi acostumes i aprens a conviure-hi. Des de ben petita ja en coneixia els símptomes i vaig aprendre a detectar-los i a demanar ajuda. Més tard, vaig conèixer l'AACIC i va ser una nova porta que s'obria, hi havia més gent com jo, no estava sola, vaig deixar de sentir-me un "bitxo raro" i vaig aprendre a agafar el control de la meva vida. Ja han passat molts anys, em controlo i em controlo, malgrat que no perdi del tot la por, em sento més segura i puc oferir seguretat als qui més estimo, sobretot a la meva mare que és qui més em necessita i a qui més necessito.

I el 2020 tot es va capgirar, la vida va fer un tomb de 180°. Mai no hauria imaginat que la pandèmia m'impactés de forma tan brutal. Pensava que no em podria acostumar a una situació nova. Vaig perdre del tot el control del que passava, ni coneixia els signes d'alerta amb els quals havia de reaccionar, ni ningú me'ls podia explicar clarament. Els primers mesos van ser durs. Vaig passar de la incredulitat a la por, del descontrol a l'apatia i de la soledat, una vegada més, a la certesa que només jo podia posar remei a la situació. No a la COVID-19, és clar, però sí a la meva situació i de nou vaig aprendre a viure i a agafar el control de la meva vida. La COVID-19 ha estat i està essent una prova molt dura que ens ha obligat a un esforç extrem de paciència i resiliència.

La Revista 26, que ara estàs llegint, és un recull de reflexions de la crisi sanitària que estem vivint que han fet alguns membres de la Junta, el Patronat, el Comitè Científic i el Comitè d'Honor d'AACIC i Coravant. Hem cregut important deixar un testimoni escrit de persones que actualment representen les nostres entitats.

La Griselda Fillat, presidenta de CorAvant, diu a la seva reflexió: "(...) La falta de contacte físic amb els que estimo m'ha fet sentir una certa soledat, sentiment que sempre intentem defugir. Tanmateix, el silenci ambiental, la calma i la desacceleració del nostre ritme de vida m'han brindat una magnífica oportunitat per fer introspecció.(...)".



És un bon resum del que aniràs trobant en la lectura de la revista, un ventall d'experiències i reflexions d'una època que de segur no ens ha deixat indiferent a cap de nosaltres.

Gaudeix de la lectura.

Carme Hellín
Presidenta AACIC

La incertesa del futur

El coronavirus i el confinament ens han trastocat i capgirat la vida i la nostra rutina diària i, també, de manera dràstica, la manera de relacionar-nos amb els familiars, les amistats, amb els companys de feina... Amb el confinament hem hagut de reduir, o bé suprimir, la nostra vida social. Tot i que estar-me a casa tantes hores no m'ha costat gaire, he trobat molt a faltar poder abraçar els meus nebots i les meves amigues. La falta de contacte físic amb els que estimo m'ha fet sentir una certa soledat, sentiment que sempre intentem defugir. Tanmateix, el silenci ambiental, la calma i la desacceleració del nostre ritme de vida m'han brindat una magnífica oportunitat per fer introspecció.

D'altra banda, l'allau d'informació sobre el maleït virus, la corba creixent d'infectats i les conseqüències que comporta la infecció m'han despertat uns "agres" records d'hospital i, a vegades, la mort és un pensament que inevitablement ha passat pel meu cap. Les imatges de molts mitjans de comunicació en les quals es veien les ciutats buides de vida han estat colpidores, però també han mostrat fins a quin punt hauríem de replantejar-nos la nostra manera de viure i la nostra manera de relacionar-nos amb la natura i amb el món que ens envolta. Volem viure en un món globalitzat, però la globalització també comporta certs riscos: els virus també es fan globals. Si quan ens confinem durant un temps, la natura té l'oportunitat de lluir en tota la seva esplendor és que alguna cosa no estem fent prou bé.

Segurament la majoria de nosaltres sempre hem apreciat i valorat la feina i la dedicació del personal mèdic, però sembla que l'epidèmia ha fet que tothom s'adoni de la magnífica tasca i del servei de tot aquest personal; al mateix temps, també, s'ha posat de relleu la falta de mitjans i de recursos que necessita i demanda des de fa temps la nostra sanitat, i això no hauria de tornar a passar. Els qui prenen grans decisions i ens governen haurien de ser conscients, més que mai, que la salut i l'educació són pilars fonamentals per avançar com a societat. L'epi-

dèmia ha derivat en una crisi sanitària, social i econòmica, i la gran xarxa d'entitats socials i de voluntariat han intentat garantir certa cohesió social. El virus no distingeix persones, però no totes estem en les mateixes condicions per fer-hi front. El confinament ha estat especialment dur per a les persones més vulnerables, tant en l'àmbit de la salut com en el social i l'econòmic, i això no és acceptable en una societat avançada i amb pretensions de ser igualitària.

Tots sabem que a la vida no tot són "flors i violes", l'adversitat és quelcom amb què hem de conviure i cal assumir-la de la millor manera possible. Aquest virus ha vingut per quedar-se durant un temps i la incertesa es fa més palesa que mai. La resiliència i la nostra capacitat d'adaptació poden ser les nostres millors eines.

Grisela Fillat

Presidenta de Fundació CorAvant



Ens han posat a prova!

Densi Barrero Roqué

Organitzadora de la primera
Gran Festa del Cor a Centelles l'any 1994.
Membre del Comitè d'Honor de l'AACIC.

Si abans d'arribar a aquesta situació actual en la qual ens veiem immersos ens haguessin dit què passaria al voltant d'una pandèmia que ens afectaria de ple, hauríem pensat que era una pel·lícula de ciència ficció dels nord-americans.

Estem vivint uns moments convulsos que ens porten a plantejar-nos uns nous enfocaments a la trajectòria de vida i que, personalment, crec que no tots seran negatius i ens poden aportar nous camins per al futur.

D'entrada ja hem pogut veure les reaccions i les opcions de què disposem per fer front a la nostra salut i al nostre entorn, ens agradin més o menys. Hem vist que la sanitat podia tenir les seves mancances, però també com les persones que treballen en aquest sector hi han deixat la pell. Això ha implicat també l'habitatge, els

desplaçaments, la feina, el gaudi... en general. Ens trobàvem en un punt d'escalada en el qual no sabíem ben bé on volíem arribar i moltes vegades no valoràvem què teníem al nostre davant.

Ara potser ens ho hem plantejat i, per exemple, podem comprovar que la vida de poble no és tan “avorrida” com ens crèiem i com ens deien i que la qualitat de vida és molt important en el dia a dia; que tenir la feina prop de casa és un regal i fins i tot que els infants puguin disposar d'una sortideta a casa, encara que sigui un petit balcó, ja és molt!

Tot plegat ens ha servit per valorar què tenim i on volem anar, i això és bo.

Hem sentit moltes veus i diverses opinions sobre com tenir cura del nostre ecosistema. Les persones enteses en la matèria de les energies renovables ens han explicat i demostrat com ens poden ajudar en el manteniment general del planeta i com nosaltres hi podem contribuir per anar cap a una millora general del medi. Ara ens tocarà escoltar, sobretot cal que ho facin les persones que tenen el poder a les mans.

Personalment i tenint en compte que ja em queden pocs anys per formar part de la vida laboral activa, que no vol pas dir “deixar de fer i de contribuir en...”, valoro molt el dia a dia. M'agrada la meua feina, però ara mateix no porto massa bé el treballar des de casa ja que em suposa un repte molt difícil: trobo a faltar les relacions humanes físiques i el man-



tenir converses cara a cara, l'atenció al públic... tot i que la meua feina la puc portar a terme perfectament i amb professionalitat des de qualsevol lloc on hi hagi una connexió a la xarxa d'internet.

Però una de les coses que vaig portar més malament els dies del confinament va ser no veure els meus fills i poder-los abraçar... encara que són grans, però tinc la necessitat de fer-ho sempre que puc.

Vaig descobrir, però, que la vida de parella és més dolça quan no hi ha pressa ni planificació i he pogut comprovar que moltes vegades és l'estrès el que ens fa viure neguitosos a tothora.

Hi ha altres temes de reflexió molt importants com són l'economia, la familiar i la de país, el món de l'empresa, les indústries, el comerç... però crec que hi ha persones més autoritzades per a fer-ne comentaris.

I en resposta a la vostra pregunta final: ... què creus que vindrà? Tinc l'esperança que tot plegat ha fet reflexionar la humanitat i crec que hem d'orientar la nostra civilització cap a un món més just i sostenible. No m'agraden les utopies, les persones que em coneixen saben que toco molt de peus a terra, però desitjo de tot cor, per als meus fills i tota la humanitat, un canvi en les estratègies mundials en benefici a un futur més solidari. I en això tothom hi pot posar el seu granet de sorra... o algunes persones la sorrera!

Conviviendo con un huésped indeseado: **SARS-CoV-2 y cardiopatías congénitas.**

Bosco Moscoso MD MD, PhD. Departament de cirurgia cardíaca de l'Hospital Infantil de Sant Joan de Déu. **y José María Caffarena**, membre del Comitè Científic de l'AACIC.

Desde el principio mismo de los tiempos, la evolución del ser humano y su relación con el entorno ha dado lugar a una convivencia, en términos generales pacífica, con algunos microorganismos. Sin embargo, cada cierto tiempo se desata una batalla entre seres humanos y nuevos o conocidos agentes que incumplen la regla única de oro de este pacto pacífico que en medicina conocemos como Simbiosis¹.

Convivir con agentes biológicos patógenos² es parte misma de la historia de la humanidad.

Walter Ledermann en su artículo "El hombre y sus epidemias a través de la historia" escribía (1):

"Hace unos veinte mil años, en un tempestuoso atardecer, el hechicero Cromañón regresaba de un retiro de varios días en el monte, donde había estado recolectando yerbas mágicas, cuando le informaron que uno de los hombres

del poblado había llegado enfermo de una larga jornada cinegética. Seguro de su poder curativo, se recubrió con su vestimenta de venado y fue a verlo. Apartó el cuero que tapaba la entrada de la caverna e iluminó al enfermo con su antorcha. De inmediato dio un respingo, retrocedió espantado, ordenó levantar el campamento y huir hacia un incierto fin en medio de la noche. En la pustulosa cara del enfermo había reconocido alguna peste (quizá viruela), cuya horrorosa imagen había recibido a través de los relatos sucesivos de su padre y de su abuelo, y sabía que la muerte era inevitable."

Es muy humano y natural el temor, incluso pánico como primera reacción ante lo desconocido. Huir como consecuencia del miedo es la reacción siguiente. Dicho temor anula la capacidad de reacción frente al problema establecido. En medio del pánico sin embargo, siempre han existido

los que han antepuesto la observación a su propio temor, seres curiosos que guiados por la duda han buscado y finalmente encontrando razón en medio de la tempestad, aportando luz a lo que en su momento parecía irreparable.

Históricamente somos una especie con experiencia en estas batallas. Experiencia producto de haber enfrentado escenarios infaustos y que con toda probabilidad en su momento vaticinaban un futuro incierto para la civilización.

La primera gran pandemia registrada fue la peste bubónica. La “Plaga de Justiniano” apodada así por el emperador Justiniano I data del año 541 D.C, diezmo gran parte de la población del imperio Bizantino. Posteriormente la peste negra recordada como la más mortífera, se extendería durante casi una década cobrando la vida de entre 75 a 200 millones de personas a lo largo del continente asiático y europeo. Otras enfermedades causaron pandemias a través de la historia de la humanidad la viruela, tifus, gripe española, gripe asiática, VIH, etc.

Actualmente nos vemos inmersos en una nueva pandemia que se recordará como la que acorraló y detuvo el tiempo del mundo moderno. La pandemia actual ha transformado completamente nuestro estilo de vida en todos los escenarios posibles, social, familiar y profesional.

Es evidente que el SarsCov2 está aquí para quedarse y que, como con cualquier incomodo huésped, la sociedad tendrá que aprender a convivir con él de forma consciente, ordenada y civilizada, en resumidas cuentas, con sentido común.

La gran pregunta es cómo convivimos con nuestro indeseable acompañante dentro de nuestro ámbito profesional? ¿Alcanza el sentido común?

Como médicos y por ende científicos tenemos la responsabilidad moral de buscar respuestas bajo el rigor del conocimiento objetivo y verificable, bajo el rigor de la ciencia.

Si utilizamos un motor de búsqueda como Pubmed por ejemplo, hasta el mes de agosto, usando la palabra “COVID-19”, se encontraban más de 43000 artículos publicados. Si utilizamos “COVID-19” y “congenital heart disease” la información es mucho más limitada.

Al parecer tenemos una importante falta de información de calidad en relación al impacto de la pandemia y la población pediátrica con cardiopatías congénitas, pero, ¿es esto cierto?



Empecemos por lo que sí sabemos. Sabemos por ejemplo que, afortunadamente la población pediátrica cursa la enfermedad de forma asintomática u oligosintomática en su mayoría. Pero, ¿qué sucede con la población pediátrica con enfermedades crónicas?, ¿tienen el mismo comportamiento que la población general?

Si observamos con un poco de atención y detenimiento la evidencia disponible puede aportar información valiosa.

En base a información recogida del *Chinese Center for Disease Control and Prevention* hasta el mes de marzo del actual año, de entre los casos confirmados de SarsCov2, el 2% correspondían a individuos menores a 20 años y el 1% menores de 10 años (2).

El *Wuhan Childrens Hospital* reportó 171 casos de pacientes pediátricos con edades comprendidas entre 1 día y 15 años. De éstos 3 casos requirieron ingreso a la unidad de cuidados intensivos, intubación y ventilación mecánica invasiva. Todos estos casos tenían comorbilidades por enfermedades crónicas asociadas. En este grupo no se reportó ningún tipo de cardiopatía (3).

El 20 de agosto Marisa Dolhnikoff y col hacían público a través de la revista *The Lancet*, lo que muchos sospechábamos. Demostraban de manera objetiva el importante tropismo³ del virus SarsCov2 por el tejido cardíaco en un paciente pediátrico sin comorbilidades asociadas. El estudio histopatológico post-mortem demostraba miocarditis, pericarditis y endocarditis caracterizada por un infiltrado inflamatorio difuso perivascular e intersticial que generaba necrosis miocárdica. Usando microscopía eléctrica identificaban partículas virales de la familia Coronaviridae en el espacio extracelular y entre las células inflamatorias en el tejido cardíaco (4).

Existen entonces razones para pensar que la población con cardiopatía congénita, entre esta la población pediátrica, tiene especial riesgo ante una infección por SarsCov2.

Pero hay más información que vale la pena tomar en cuenta al ponderar el riesgo de esta población en particular, por ejemplo.

1.- La población con cardiopatías congénitas tienen inmunodeficiencias establecidas.

2.- Es indudable el impacto de la infección del SarsCov2 en el sistema cardiovascular y las alteraciones en la fisiología cardiovascular que generan. Estas alteraciones pueden tener importantes efectos deletéreos en el fino equilibrio de un paciente con cardiopatía congénita, por ejemplo:

2.1.- Muchos defectos cardíacos congénitos cursan con alteraciones en la contractilidad del ventrículo derecho y resistencias vasculares pulmonares elevadas. Las enfermedades respiratorias sobre el parénquima y vasculatura pulmonar tienden a aumentar estas resistencias. El incremento de la misma aumenta la post-carga contra la que un ventrículo derecho deteriorado trabaja.

2.2.- Los pacientes con fisiología univentricular dependen de un delicado equilibrio entre la presión venosa sistémica y las resistencias vasculares pulmonares, un aumento de estas últimas puede generar alteraciones catastróficas para la fisiología univentricular.

3.- Otras importantes razones son de carácter logístico. El retraso en el diagnóstico, diferir procedimientos electivos, modificar el tipo de entrevista clínica (presencial/telemática), todo esto causado por el estrés sobre el sistema sanitario puede generar graves consecuencias sobre la salud de nuestros pacientes.

Mientras muchos segmentos de nuestra sociedad pueden detenerse durante la pandemia, la evolución natural de las cardiopatías congénitas seguirá su curso.

Niños/as seguirán naciendo, 1% de estos nacimientos padecerán algún tipo de cardiopatía congénita y a su vez 1 de cada 4 necesitará algún tipo de intervención sobre ésta cardiopatía durante el 1er año de vida (5).

La situación actual ha generado que los esfuerzos y recursos de forma sistemática se vuelquen al control de la pandemia y la atención de los afectados. Esta comprensible situación compromete la atención de otro tipo de patologías.

La era actual ha traído importantes retos. Tenemos el deber como médicos y científicos de convertirnos en curiosos observadores, visionarios e innovadores y bajo el rigor de la ciencia encontrar soluciones prácticas y a corto plazo capaces de cubrir las necesidades de nuestros pacientes sin afectar la calidad asistencial.

La filosofía del trabajo en equipo a través del conocido "Cardio Team" cobra especial importancia en este tiempo, protocolos, estrategias, planes de contingencia, etc, deben estar listos ahora más que nunca.

Cambios sustanciales tendrán que llevarse a cabo en la forma de hacer medicina hasta que una solución definitiva éste disponible. La capacidad de adaptación será de vital importancia para brindar la mejor versión de nosotros mismos y del sistema sanitario del que formamos parte.

1 Simbiosis: Asociación íntima de organismos de especies diferentes para beneficiarse mutuamente en su desarrollo vital.

2 Agentes biológicos patógenos: es aquel elemento o medio capaz de producir algún tipo de enfermedad o daño en el cuerpo de un animal, un ser humano o un vegetal.

3 Tropismo: Tendencia de un organismo a reaccionar de una manera definida a los estímulos exteriores, especialmente la que experimentan en su crecimiento los órganos vegetales.

Referencia:

- 1.- Ledermann Dehnhardt, Walter, El hombre y sus epidemias a través de la historia, Rev. chil. infectol. v.20 supl.notashist Santiago 2003.
- 2.- Zunyou Wu, MD, PhD, Characteristics of and Important Lessons From the Coronavirus Disease 2019 (COVID-19) Outbreak in China, JAMA April 7, 2020 Volume 323, Number 13.
- 3.- Xiaoxia Lu, M.D, SARS-CoV-2 Infection in Children, March 18, 2020, NEJM.
- 4.- Marisa Dolhnikof, SARS-CoV-2 in cardiac tissue of a child with COVID-19-related multisystem inflammatory síndrome, The Lancet.
- 5.- Raina Sinha, MD, PhD, ¿How Is COVID-19 Affecting Congenital Heart Disease Patients?, ctsurgerypatients.org, <https://ctsurgerypatients.org/how-is-covid-19-affecting-congenital-heart-disease-patients>.



pexels-polina-tankilevitch-3735747

I, de sobte, **tot canvia.**

Neus Clofent

Patrona de la Fundació CorAvant
des del juny de 2015.

Va començar l'any i semblava tot normal, com sempre. I, de sobte, tot canvia. Ens parlen d'una pandèmia mundial i ens hem de quedar a casa.

Tot molt estrany...

Al començament, expectants, pensàvem que serien pocs dies, però, a poc a poc, la incertesa, la por i el desconeixement es van anar apode-



rant de nosaltres. Els primers dies, a casa, escoltàvem la ràdio, miràvem la televisió per informar-nos i aprofitàvem les xarxes socials per parlar amb la família. Curiosament, t'adones que febles que som i, com deia la meva àvia, "ens recordem de Santa Bàrbara quan trona". I, aleshores, comencem a trucar i a intentar contactar amb la gent amb qui fa temps que no ho fas i tens la necessitat de dir coses, abraçar i fer més petons.

T'adones que cada casa, cada família i cada persona té circumstàncies diferents i que la majoria tenen molts problemes per afrontar la nova realitat. Que hi ha moltes coses en l'àmbit laboral i social que han de canviar (i, de fet, estan canviant).

Em considero una persona afortunada: jo i les persones del meu entorn estàvem bé. He pogut continuar amb la feina i, tan sols, hem anat adaptant la vida a la circumstància que ha tocat en cada moment.

A vegades era una falsa tranquil·litat, sabia que a prop meu hi havia "l'infern". Ara només desitjo que no es repeteixi.

Visc a pocs metres de l'Hospital Clínic on molta gent lluitava contra el "VIRUS": els sanitaris i totes les persones que hi treballen i els malalts estaven cada dia lluitant per sortir-se'n.

Ara, poso tot el positivisme possible per tirar endavant, amb la prioritat de cuidar-me i pensant que ens en sortirem. El món evoluciona molt de pressa i la voluntat de molts és que sigui millor.

Jo així ho espero.

Hem de prioritzar el sentit comú, ens hem de cuidar, ser forts i positius. Això no falla mai!

La primera paraula que em ve al cap és **incertesa**.

Dra. Maite Doñate

Membre del Comitè Científic de l'AACIC. Gabinet de proves d'esforç. Unitat d'imatge i funció cardíaca. Servei de cardiologia - HSCSP

Incertesa que és una situació que no m'agrada, ja que la incertesa perllongada porta a l'angoixa, que com saps és un gran mal de la nostra societat.

Incertesa perquè la situació que estem vivint no sembla que hagi de millorar en breu. Aquesta no és una crisi sanitària, és una crisi global que ha començat per una malaltia, però està afectant la societat en el seu conjunt i encara no sabem del cert les conseqüències que tindrà. La malaltia, aprendre'm a guarir-la; de fet, en aquests moments els nostres companys pneumòlegs, internistes i intensivistes tenen protocols de tractament molt millors que al març-abril on encara no sabíem res de la malaltia, probablement abans d'un any hi haurà vacuna. Però les conseqüències socials i econòmiques que estan tenint els canvis que hem de fer en el nostre estil de vida encara no les sabem del cert. Els experts parlen que hauran de suportar anys de crisi econòmica per tornar a la situació que teníem abans de la pandèmia. Realment tot és molt incert.

Considero que he tingut sort fins ara, ja que vaig tenir la covid-19 durant el març i de manera gairebé asimptomàtica. Em van fer proves perquè un familiar amb qui havia estat i que, per sort, s'ha recuperat va estar molt malalt. Altres familiars també la varen passar en aquells moments sense complicacions. La resta de la meua família fins ara està bé. Al meu hospital hi ha companys que ho han passat malament i, fins i tot, 2 ja no són aquí amb nosaltres. És una situació que es repeteix a tots els centres sanitaris, tant als hospitals com a l'atenció primària. I tot i que la vida ha



de seguir i hi ha moltes altres malalties de les quals ens hem d'ocupar, la covid-19 ens afecta a tots en la nostra forma de treballar, a uns més que a altres, però a tots. A mi personalment, força. Com saps, em dedico a fer proves d'esforç i aquest és un procediment de risc augmentat, ja que al fer exercici (que és el que fem fer en les proves d'esforç) respirem més de pressa i més fort, la qual cosa fa que omplim l'entorn amb gotetes que poden respirar les altres persones. A més, és un espai relativament petit i tancat. És a dir, ideal per transmetre els virus.

Així que ens hem de protegir nosaltres i hem de protegir els pacients, netejar molt més, airejar bé els espais, espaiar els procediments...; en resum, augmentar les mesures de seguretat. Això fa que les coses les haguem de fer d'una manera diferent i que haguem d'estar atents també a les novetats i en els coneixements que anem adquirint sobre les maneres de transmissió del coronavirus per tal d'incorporar-les a l'activitat quotidiana.

Potser algunes d'aquestes mesures les podrem reduir quan hagi passat la pandèmia, però d'altres potser les haurem de continuar fent servir. Ja es veurà.

Jo crec que aquesta situació ens ha de fer plantejar si ens agradava la manera com vivíem abans de la pandèmia, i si aspirem a tornar a la situació d'abans o a mitjà o llarg termini aspirar a una situació millor. A mi no m'agradava la situació anterior. Fa molts anys que vivim d'esquena al que no tenim a prop. El món s'ha globalitzat, però sembla que no ens importa gaire el que queda una mica lluny de nosaltres. Ens fa pena quan te-

nim coneixement del patiment d'altres, però ens n'oblidem al poc temps. Considerem el planeta sotmès a la nostra voluntat, els animals i les plantes com a eines per al nostre benefici i no ens adonem que els nostres actes tenen conseqüències. El temps obligat de confinament ha semblat remoure una mica les consciències, però amb el desconfinament sembla que tornem a les nostres actuacions prèvies o estem desitjant de tornar-hi. Aquest final d'agost estem comprovant que la pandèmia torna a avisar que no ha marxat i ens costa adoptar les mesures d'autoprotecció i protecció d'altres que ens demanen.

Com que això va per llarg, espero que ens doni l'oportunitat per reflexionar una mica més i emprendre petits canvis d'actitud envers tot el que ens envolta.

Si aquests petits canvis els fan prou individus provocaran canvis més grans. Fins i tot, si nosaltres canviem, els nostres governants potser se n'adonaran i per obtenir el nostre suport proposaran més mesures per protegir el medi ambient, l'educació i la sanitat, que són els tres vèrtexs del triangle que ha de formar la base del nostre benestar. Estic convençuda que això ens farà ser més solidaris i desitjar el benefici de tots i de tot i mirar-nos menys el propi melic. Tinc aquesta esperança.



Reflexions del **passat**, del **present** i d'un **futur incert**. Experiències, **resiliència**, **incertesa** i **il·lusió**.

Laura García Galí

Mare, filla, parella, germana, cunyada, amiga, neboda, cosina....
Fisioterapeuta Pediàtrica. Coordinadora CDIAP ASPANIAS.
Membre coordinador de la Xarxa CDIAP BCN. Professora
adjunta UAB Grau Fisioteràpia (Fonaments i Pediatria)
Membre del Comitè Científic de l'AACIC.



Durant aquests dies de passat confinament, desescalada, tornada a la nova realitat i de futur incert em venia i em ve al cap reiteradament, a tall de reflexió paral·lela, el relat d'Emily Pearl (escriptora del programa TV Barrio Sesamo i mare d'un infant amb diversitat funcional) de

“Benvinguts a Holanda “ en el qual evoca com, d'una situació inesperada i dolorosa, les famílies que viuen l'arribada d'un infant amb dificultats i/o discapacitat es van adap-

tant a una realitat gens planejada, desconeguda, incerta, una realitat diferent; però, després del dur aterratge, van aprenent noves formes de fer i de funcionar, a viure a ritmes diferents, van adquirint experiències diverses, van coneixent nova gent i es van situant en un món desconegut des d'on poden contemplar, amb una mirada molt més àmplia i profunda, el que els envolta, cosa que els permet gaudir i valorar les grans, especials i meravelloses coses que té Holanda.

“Bienvenidos a Holanda”

<https://cappaces.com/bienvenidos-holanda-discapacidad/>

“A menudo me piden que describa la experiencia de criar a un niño con discapacidad, que intente ayudar a la gente que no ha compartido esta experiencia única a entenderla, a imaginar cómo se sentirían. Pues es así...”

Cuando vas a tener un niño es como planear unas fabulosas vacaciones a Italia. Te compras un montón de guías y empiezas a hacer planes fantásticos. El Coliseo. El David de Miguel Ángel. Las góndolas de Venecia. Incluso aprendes algunas frases útiles en italiano. Resulta muy emocionante.

Después de un montón de meses de ansiosa espera, por fin llega el día. Haces tu maleta y allá vas. Varias horas después, el avión aterriza. Aparece la azafata y anuncia: “Bienvenidos a Holanda”

“¿Holanda?” te preguntas “¿cómo que Holanda? ¡Yo he contratado un viaje a Italia! Se supone que debería estar en Italia. Toda la vida he soñado con ir a Italia”.

Pero ha habido un cambio en la ruta del vuelo. Ha aterrizado en Holanda y te tienes que quedar aquí.

Lo más importante es que no te han llevado a un lugar horrible, repelente y sucio, repleto de pestilencia, hambre y padecimiento. Es simplemente un lugar distinto.

Así que tienes que salir y comprarte nuevas guías. También debes aprender un nuevo idioma. Y conoces a un grupo nuevo de gente que de otra forma nunca hubieras conocido.

Es simplemente diferente. Tiene un ritmo más lento que Italia, es menos vistoso que Italia. Pero después de un tiempo de estar allí, respiras profundamente, miras a tu alrededor... y empiezas a darte cuenta de que en Holanda hay molinos... y hay tulipanes. Holanda tiene incluso Rembrandts.

Pero todos tus conocidos están ocupados yendo y viniendo de Italia... y alardean continuamente de lo bien que lo han pasado allí. Y durante el resto de tu vida, te dirás “Sí, allí es a donde se suponía que iba a ir yo. Era lo que había planeado”

Y ese dolor nunca, nunca, nunca desaparecerá.... porque la pérdida de ese sueño es una pérdida muy importante.

Pero... si te pasas el resto de tu vida lamentándote por no haber podido llegar a Italia, nunca serás libre para disfrutar de las cosas tan especiales y tan maravillosas que tiene Holanda.”

Penso que no ha estat gens fàcil per a ningú. L'encaix de la situació depèn de l'estat de salut, del nucli familiar, del lloc del món on es visqui, de la cultura, del nivell socioeconòmic... Hem viscut un moment forçós d'aturada que convidava a pensar i a reflexionar sobre la humanitat i el món on vivim.

Sovint els adults planegem el futur, fem plans, somniem i tenim il·lusions per construir el nostre camí, pensem cap a on volem anar, què volem fer, què volem estudiar i/o de què volem treballar, pensem si volem tenir parella o no, si ens agradaria tenir fills i quants, on ens agradaria viure, somniem amb una casa a la platja, en un poble o a la ciutat, cadascú amb els seus pensaments, somnis i il·lusions, reptes personals..., i anem dibuixant i picant pedra per construir el camí desitjat..., alguns més ràpid, altres més lent i amb molt més d'esforç, però seguint un plantejament de futur...; en fi, dissenyem i ens plantejgem com ens agradaria que fos la nostra vida.

I DE SOBTE... PAAAAAAAAM!!!!!! LA VIDA CANVIA PER A TOTHOM... Arriba un sacseig pandèmic viral que atura els teus plans, canvia la dinàmica del teu dia a dia, de la teva família, de les teves amistats, del teu veí, de la teva ciutat, país, continent i del món en general. FRE DE MÀ!!! Nova organització... TANT SÍ COM NO.

I t'atures, sí...i penses..."Es lo que hay"...però... com ho farem????

No has après com pair aquesta situació tan inesperada, com viure aquest canvi, què cal fer, ningú ens ho va ensenyar ni estàvem preparats per encaixar ni adaptar-nos a l'arribada colossal de la covid-19.

Sí, em vaig aturar molts cops. Recordo inicialment, la setmana del 9-13 de març, tancar-me en un dels despatxos del CDIAP i a la meua habitació de casa per pensar, sí, necessitava aturar-me i pensar, sent conscient de les notícies, de com els mitjans de comunicació anunciaven cada dia més i més contagis, es respirava por del que podia passar, del que estava per arribar, cada cop més ingressos hospitalaris, la sanitat desbordada, desenllaços molt dolorosos, de com anaven aturant les activitats extraescolars, la decisió del tancament de les escoles, els nervis d'estar treballant en atenció precoç i consultant i demanant indicacions d'actuació al departament, nervis i incertesa per protegir els infants que ateníem, les seves famílies i el nostre equip de professionals exposats a peu de canó...

I arriben les indicacions de tancar el centre... Des de la por i els nervis, el tancament va suposar, inicialment, una dosi de tranquil·litat brutal, però era conscient que quedava molt per fer, no sabia a quina magnitud de canvi d'organització personal i professional ens afrontàvem, però sí que preveia que vindria una època de fortes emocions, de nervis, por, pena, lluita, protecció, alerta... i pensava...,

i pensava, de la mateixa manera que defenso com a bandera en l'atenció precoç el treball transdisciplinar per a l'abordatge del infants i, encara si més val per als nadons de risc biològic, si la situació que estava arribant, i esdevindria pandèmia, requeriria el mateix modus operandi.

Ens necessitaríem entre tots per aconseguir afrontar la crisi sanitària per la covid-19, en aquest sentit, caldria d'un treball cooperatiu entre diferents estats, òrgans governamentals, conselleries, treball en equip transdisciplinar, compartir coneixements, aprendre els uns dels altres, ajudar-nos entre tots, tenir humilitat i seny per tirar endavant tant en l'àmbit personal, com professional com poblacional.



En l'àmbit personal, inicialment:

- Com a mare de dos fills adolescents molt actius i enèrgics; l'explicació del que estava passant, l'aturada de les classes de l'institut, de la pràctica esportiva, la implementació de les mesures sanitàries i les actuacions a seguir, el canvi immediat a una nova manera estricta de funcionar, el confinament a casa..., tot plegat va ser molt difícil de portar, la gestió de la incertesa, ràbia i tristor formaven part del dia a dia, nervis, discussions, moments d'amor, llargs silencis, desavinences, desesper..., com a mare, davant d'algunes situacions d'enfrontament....pactes....tolerància....

- Si l'adolescència ja pot esdevenir una època tumultuosa en moments conflictius entre

mares i fills, el confinament, en el meu cas, va suposar una exacerbació dels fets, que, a poc a poc i amb molta paciència i amor, ha resultat esdevenir en el postconfinament, en la desescalada i en la nova normalitat una recollida de fruits, d'apropament als meus fills i de sentir-me valorada i estimada per tots dos, dosi medicinal necessària que m'encoratja a continuar treballant per ajudar-los i acompanyar-los en el procés de maduració i en el seu camí, i a seguir transmetent-los els valors familiars i humans com a llegat.

- Com a filla d'una mare que viu sola, cardiòpata, pacient de risc i que necessita certa ajuda i supervisió en les tasques del dia a dia, també ha estat un plus emocional, de protecció, preocupació, d'organització de casa seva, compres d'alimentació i farmàcia setmanals, resoldre les visites de control del Sintrom, estar pel seu dia a dia des de la distància i amb visites necessàries per vetllar pel seu estat biopsicoemocional. Era difícil veure-la i no poder-la abraçar; recordo el primer dia que ja ho vaig fer i l'abraçada per a les dues va ser molt, molt, especial, sempre he estat molt intensa amb el tema emocional, però aquesta etapa m'ha fet encara més valorar la importància d'estimar i cuidar la família, els que estimes i impregnar-te de la sensació de rebre "carinyo", caliu i amor dels que t'estimen.

- Com a parella d'un company de viatge amb el qual no podem encara conviure junts per l'organització i dinàmica de dos nuclis familiars, ha estat tota una prova d'amor, d'amistat, d'ajuda i de suport emocional. Ell va haver d'estar separat tot el confinament dels seus fills, van ser moments d'enyorança, com a pare, preocupació i incertesa. Agraïxo a la vida haver-me trobat amb aquesta gran persona que ha suposat i suposa una injecció d'amor, vitamines i caliu, que té cura de mi, em mima, em dona suport amb tot el que faig i em fa sentir molt estimada.

- Tinc un germà que estava pendent de cirurgia cardíaca (recanvi vàlvula tricúspide i reparació dilatació aòrtica mitjançant esternotomia) i la covid-19 va fer posposar la intervenció. Va ser molt dur ja que estava esperant des de feia molt la intervenció i el seu estat físic en els darrers mesos havia empitjorat, es fatigava molt,

no es trobava bé..., estàvem molt amoïnats, ell, la seva dona i tota la família. L'espera i la incertesa de quan s'obririen quiròfans era realment angoixant..., més per ell que cada dia es trobava pitjor... A inicis de juliol, bastant apurat, va haver d'ingressar per urgències perquè s'ofegava i tenia els dits dels peus cianòtics, i va romandre ingressat a Can Ruti en espera de quiròfan lliure, amb totes les mesures hospitalàries de precaució i preocupació pròpies de la situació. Només podia rebre visites de la seva dona, dies i dies sense veure els seus dos fills... Jo era conscient de quant l'estimo, i l'he estimat sempre, és el meu "tete", però en moments així penso que la presència del sentiment d'unió és molt més forta, i el patiment, és clar. Per fi el van operar a mitjans de juliol amb èxit, ràpidament cap a casa en fase de recuperació (la por de la covid-19 sempre era present a l'hospital). Però la situació de nova normalitat, tan estranya amb encara positius i contagis, requereix no baixar la guàrdia, i suposa que les visites que rebí a casa han d'haver-se fet la PCR, així que no podem veure'l tant com voldríem. Soc positiva i vull visualitzar un futur proper amb reunions i celebracions familiars, amb somriures, nens jugant i rient, sí, de ben segur, serà així.

En l'àmbit professional no puc separar la part professional de la humana, ja que la meva professió forma part de la meva persona i conviccions:

Soc fisioterapeuta pediàtrica, més concretament d'atenció precoç. No concebo altra feina més bonica. No hi ha hagut un sol dia des del confinament i fins a dia d'avui que no tingui al cap les famílies i els petits que atenc al CDIAP. Si ja de per si el dia a dia d'algunes famílies amb infants amb dificultats resulta molt complicat, el fet que inicialment no poguessin sortir al carrer els infants amb autisme, síndromes, trastorns del desenvolupament..., mare meva, pensava, i pensava en com ocuparien el temps a casa seva, quines activitats, lúdiques, físiques, didàctiques, farien per passar el dia el millor possible... i era la nostra tasca com a professionals poder-los acompanyar i ajudar. I així van començar els vídeos, les gravacions amb nins,

les videotrucades, classes de “ball” en línia, un munt d’activitats per a cada infant i família en particular. Tenia ganes de creuar la pantalla i poder-los abraçar i “achuchar” com sempre, però encara quedaria molt per això.

M’apassiona la neonatologia i pensava molt en l’arribada d’infants prematurs i d’altres de risc biològic en època confinament, en les unitats de neonatologia hospitalàries, en la por i el desconcert de les mares i pares, una experiència duríssima per ella mateixa, agreujada per la pandèmia... com podrien sostenir el dolor propi de l’arribada d’un bebè amb dificultats amb el suport emocional que necessiten agreujat amb el moment de pandèmia, por i desconcert, desconcert i por. Molt patiment. I pensava i imaginava tots els professionals sanitaris (i no sanitaris) que treballen a les UCI de nounats, profunda admiració cap a totes i tots els que han tingut cura i en tenen dels petits i de les seves famílies en aquests moments d’extrema delicadesa.

- Com a coordinadora tècnica d’un centre d’atenció precoç, CDIAP ASPANIAS, ja he esmentat els nervis inicials, la incertesa i el desesper mentre esperàvem l’arribada de les indicacions, de com actuar en el nostre sector, des del nostre departament d’Afers Socials, Treball i Família.

Inicialment, com a mesura de precaució pròpia de l’entitat i després de consultar-ho amb altres companyes coordinadores d’altres CDIAP i l’UCCAP, vam suspendre l’atenció presencial dels infants més vulnerables, amb el sistema immunològic deprimat, amb simptomatologia covid i l’atenció de fisioteràpia respiratòria, però al cap de pocs dies ja vàrem rebre les indicacions de tancament del CDIAP (val a dir que el nostre CDIAP va comunicar un dia abans al Departament la nostra decisió com a entitat d’aturar l’atenció presencial).

Cessàvem l’activitat terapèutica presencial però teníem clar que calia seguir acompanyant i atenent els infants i famílies des de la distància, calia molta organització i aprendre a desenvolupar la nostra tasca mitjançant la modalitat de “TELETREBALL”, paraula que tant i tant sentiríem en endavant i anomenada per tota la població, la qual cosa va esdevenir tot un repte d’aprenentatge personal i professional.

Un altre moment d’aturar-se. Segon moment d’aturar-se a pensar, la necessitat del silenci per pensar, meditar i organitzar-nos per continuar duent a terme el nostre encàrrec professional, l’atenció dels infants amb trastorns del desenvolupament o risc de patir-los, amb tots els processos i procediments que comporta... Sorgien molts dubtes a nivell d’organització, tant dels professionals, com des de coordinació, de les famílies...; moltes preguntes, algunes amb resposta i d’altres sense, sobre com fer les noves visites d’acollida, reunions d’equip, visites successives, visites diagnòstiques, entrevistes familiars, coordinacions amb escoles, amb pediatria i hospitals, amb CSMIJ, amb serveis socials...; com donar les baixes, com ho faríem en l’àmbit NO PRESENCIAL?

Com podríem prosseguir els plans terapèutics de cada infant des del teletreball? Eren moments d’aturar-se a pensar a com adaptar la nostra feina a situació de confinament i compaginar-la amb la vida personal i familiar de cadascú.

Val a dir que el fet que siguem un equip format amb pràctiques centrades en la família, amb la filosofia de l’apoderament familiar, amb l’anàlisi de les rutines del dia a dia de cada família per fomentar estratègies que afavoreixin el desenvolupament de l’infant, fent plans terapèutics i marcant objectius basats en les preocupacions de les famílies; tot això ens ha facilitat la posada en marxa de la modalitat teletreball, ja que fa molt de temps que treballem compartint vídeos amb les famílies.

Jo ho vaig viure, i crec que és un sentiment compartit per tots els professionals d’atenció precoç, com un apropament entre companys de cada centre, entre d’altres CDIAP de Barcelona, de Catalunya, altres centres d’Atenció Primària d’altres comunitats autònomes... Ens trucàvem, ens enviàvem correus electrònics, vam començar a fer fòrums, reunions per videotrucada Whatsapp, aplicacions com el Zoom, Teams, Webex...; molts no en teníem ni idea, però vàrem aprendre

d'altres companys que amb molta generositat es van prestar a compartir la informació. Ens vàrem apuntar a cursos virtuals, molts d'ells gratuïts, altres no, a webinars on aprendre i compartir en moments de pandèmia com atendre en modalitat teletreball de la manera més efectiva possible.

Penso que per als professionals ha suposat un moment importantíssim de formació, tant pròpia de cada disciplina, com interdisciplinària, com transdisciplinària, de conèixer molts professionals, posar-nos cara, ni que fos de manera virtual, apropar-nos, compartir...; crec que la paraula més adient en l'àmbit professional que alçaria seria GENEROSITAT COMPARTIDA.

Molt orgullosa i agraïda del meu equip de professionals, tothom: les recepcionistes, el fisioterapeuta, el neuropediatre, les logopedes, les psicòlogues i el psicòleg, la treballadora social ...tots són això i molt molt més, necessitaria tres articles més per parlar del meu equip, només enaltir la seva disposició humana, caliu i professionalitat amb la qual han seguit tenint cura de les famílies que atenen al CDIAP. Sento que amb tot el caos, de vegades, no els he sabut respondre i atendre com es mereixien, i demano disculpes si en situacions de nervis he transmès informacions o decisions amb menys rigorositat, caliu i empatia de la que caldria.

El CDIAP on treballo forma part d'una associació, ASPANIAS, que vetlla pels drets i la millora de qualitat de vida de les persones amb discapacitat intel·lectual. Comptem amb el recurs de 3 llars residència d'adults amb DI. Ha estat i és molt dur, molt difícil; he vist patir molt la directora tècnica i el gerent, cal dir que hi han deixat la pell, han estat al peu del canó, hi han bolcat la seva humanitat, han lluitat i ho segueixen fent per protegir els usuaris de perfil de risc. Les educadores/s de les llars també mereixen el meu absolut reconeixement per la seva tasca, entrega i valentia, sense gaire suport de l'administració, molt desprotegits inicialment; amb dificultats per aconseguir els EPI necessaris, a

l'hora de fer el control exhaustiu i necessari del servei de neteja, en trobar-se amb positius tant de residents com de treballadors, sobre com fer els aïllaments..., nervis, dolor, plors, ràbia, desesper, desenllaços no desitjats, dols difícils d'elaborar que cadascun de nosaltres ha hagut de gestionar com ha pogut ja que, per desgràcia, se'ns n'han anat, a qui més qui menys, coneguts, amics; a d'altres, malauradament, familiars, i el més trist sense poder acomiadar-se'n, horrible! no m'ho puc ni imaginar..., sembla un malson.

Així mateix, en l'àmbit laboral formo part de l'equip coordinador i dinamitzador de la Xarxa de CDIAP de Barcelona per impulsar i millorar l'atenció de la petita infància de la ciutat de Barcelona. Una experiència molt enriquidora i de molta feina en aquesta etapa COVID, però contenta dels resultats obtinguts. M'ha suposat un apropament personal a la meua companya i a la cap de coordinació, he après molt d'elles i del treball cooperatiu, organitzatiu i resolutiu.



També calia pensar, per adaptar i posar en marxa noves accions en motiu de l'emergència sanitària COVID-19. Les línies estratègiques, fins al moment de la pandèmia, eren l'aportació de recursos complementaris (servei de piscines per a activitat terapèutica, servei de mediació i traducció, banc del moviment...), l'impuls de metodologies col·laboratives, l'oferta d'assessorament i formació específica als professionals, la interlocució amb altres serveis públics de l'a-

tenció a la petita infància de Barcelona i la cooperació i suport mutu en metodologia d'intervenció i recerca, entre d'altres. Calia veure com seguir treballant per facilitar la coordinació i cooperació entre els serveis, així com en la presència de nous recursos per a la millora de l'atenció a la infància amb dificultats en el desenvolupament i les seves famílies i generar un espai entre els professionals on seguir coneixent-nos, compartir i intercanviar experiències.

Al començament, amb l'apropament entre direccions, professionals dels CDIAP i d'altres entitats expertes en el desenvolupament infantil i l'atenció precoç a la ciutat de Barcelona, es va crear un fons documental en línia anomenat BONES PRÀCTIQUES COVID-19. En aquest fons es compartien documents i materials elaborats per membres de la xarxa: consells d'estimulació, activitats i jocs psicomotrius, massatges infantils, contes, intervenció telemàtica per a infants..., així com un recull d'altres documents elaborats per altres CDIAP i entitats.

Aquest fons també es va fer arribar als equips educadors de 0-3 anys i als equips de pediatria de la ciutat de Barcelona.

Es va posar en marxa, també, un nou servei de traducció no presencial (en línia) per als professionals dels CDIAP, que ha estat molt sol·licitat, profitós i molt ben valorat en etapa confinament.

Finalment, **en l'àmbit professional** com a professora docent del grau de fisioteràpia de la UAB, déu-n'hi-do la continuïtat de les classes de l'assignatura de PEDIATRIA en adaptació en línia. Donar classes amb plataformes virtuals a 27 alumnes era un repte. Vaig aprendre molt de la meua gran companya docent d'assignatura de les noves tecnologies, i ens ha unit més professionalment i personalment. La prepara-

ció de les classes era més laboriosa, així com respondre els dubtes i neguits dels alumnes per correu..., gairebé diria que era una doble dedicació horària, sentiment compartit per la majoria de docents. Però ho valoraria com una experiència positiva, va ser un aprenentatge per mi. El pensar com adaptar les pràctiques en un entorn virtual va ser el més difícil, però ens en vam sortir força bé amb tres tallers pràctics des de les seves cases connectats a la càmera: "viure la discapacitat", "experimentar la immobilitat" i "diversitat funcional i activitats de la vida diària". La veritat és que va ser divertit per a tothom, i això va suposar una gran satisfacció per a nosaltres, veure'ls aprendre i riure en aquells moments difícils... ja podíem estar contents, i amb el feedback que ens van fer, encara més!! No van ser unes classes de fisioteràpia en pediatria i prou, crec que van suposar una reflexió conjunta entre alumnes i professorat de la situació que s'estava i s'està vivint; també deixàvem espais per parlar de com estaven, com es sentien, inclús per recomanar llibres, pel·lícules i sèries per passar el temps de la millor manera possible!

I ARA..... QUÈ ???

Què penso que, com a societat, hem extret de positiu després d'aquesta època tan difícil?

L'apropament humà i familiar, a valorar més les persones que estimem, a valorar els petits grans plaers de la vida, a aprendre dels altres, a mirar-nos més els uns als altres, a tenir més imaginació, a ser més pràctics, "tonteries les justes" que es diu... Les adversitats sempre poden transformar-se en quelcom positiu...

I ara... què crec que vindrà?, què penso del futur? Em venen al cap molts pensaments i paraules desordenades: temps de CRISIS, noves OPORTUNITATS, RESILIÈNCIA, PRUDÈNCIA... IL·LUSIONS, amb tot això plegat i molt més no sé pas què passarà...; un futur ben incert, però el dibuixo mentalment amb esperança i la dosi de positivisme individual i conjunta necessària per tirar endavant amb força i construir il·lusions, continuar compartint generositat, que cada dia sigui fructífer brindant i rebent somriures, caliu i amor.

COVID-19: què en penso de tot plegat?

Dr. Josep Girona i Comas

Metge de cardiologia pediàtrica. Membre del Comitè d'Honor de l'AACIC.

Abans de començar pròpiament amb el tema que ens ocupa, m'agradaria explicar una anècdota personal que té molt a veure amb la reflexió que jo faig (i em faig) arran de la pandèmia.

Quan estudiava primer de medicina, tenia al meu abast els llibres que el meu pare (també metge) havia estudiat uns quaranta anys abans. Llegint-los vaig comprovar que molt del que deien no tenia ja cap sentit: eren conceptes caducs i, fins i tot, en alguns casos, veritables aberracions. Però el to en què ho afirmaven, la certesa en què ho transmetien i l'autoritat científica des d'on es posicionaven era la mateixa que la que es reflectia en els llibres que jo tenia.

Això em va generar l'evidència que estava aprenent i que hauria d'aplicar conceptes mèdics necessàriament caducs. Aquesta idea m'ha acompanyat (i, sortosament, m'acompanya encara) durant tota la meua vida professional. Hauria d'aplicar conceptes amb data de caducitat, veritats temporals. Caldria, doncs, ser rigorós en l'aplicació dels coneixements actualitzats en cada moment, malgrat tenir la certesa de la seva obsolescència; ser capaç de prendre decisions dins de la incertesa (o certesa temporal).

La covid-19 ha estat, o millor dit, hauria d'aconseguir ser, una cura d'humilitat imposada per la realitat. Una lliçó intensiva en l'aprenentatge de la presa de decisions basada no en l'evidència, sinó en la incertesa. I aquesta lliçó seria bona que fos apresada no només pels qui han de prendre decisions (economistes, metges, polítics, jutges, gestors...) sinó que també (malgrat que és molt més difícil) per aquells en qui repercuteixen les decisions preses que, en el cas de la pandèmia, som cada un dels membres de la societat.

Des que el virus de la covid-19 ha aparegut en escena hem estat bombardejats (i encara ho estem

ara) per tota mena d'informacions (desinformacions en la immensa majoria dels casos) per part de gent de bona fe, de visionaris de tota mena i d'un bon grapat d'autèntics malefactors. I tot aquest grapat de desinformades informacions han estat repetides insistentment per molts de nosaltres, de manera que el conjunt de la societat les ha anat interioritzant i fent-se-les seves

Aquests dies en què escric aquest breu text, coincidint amb la represa de les escoles, han tornat a sorgir tota mena d'afirmacions, recomanacions, protocols i decisions basades en opinions (pretensament encertades) malgrat l'absoluta incertesa en què ens trobem. I els diaris i noticiaris no paren de donar un garbuix de dades que no les entén gairebé ningú.

Què seria (crec) bo que anéssim aprenent de tot plegat?

- 1.-** Que no hi ha veritats absolutes davant la covid-19, ni en moltes altres dificultats de la vida.
- 2.-** Que cal aprendre a triar la informació que es vol rebre i saber filtrar-la. Potser no som responsables del que ens diuen, però sí que en som de qui escoltem.
- 3.-** Que cal mirar-ho tot globalment, sense que un aspecte determinat impedeixi veure el conjunt de causes i conseqüències de les decisions que prenem.
- 4.-** Que cal fer un gran esforç de sentit comú.
- 5.-** Que cal assumir les responsabilitats pròpies i no defugir-ne passant la solució de les dificultats als altres.
- 6.-** Que, en termes de salut (i amb molts d'altres rellevants), cal tenir clar a on posem el nostre gra de sorra en la construcció de la nostra societat i la seva governança.

Una abraçada a totes i a tots.

Com ens ha afectat l'arribada de la covid-19? **Si érem cinc, ara som sis!**

Erundina González Monfort, vocal de la Junta de l'AACIC, i **Albert Gumà Girona**



L'Ernest va néixer el 2014, un 30 de desembre, i el 7 de gener li diagnosticaven la cardiopatia. Des d'aleshores, tenim un membre més a la família que, de tant en tant, ens fa patir i que ens condiciona una miqueta la vida. Però gràcies a l'equip mèdic de l'Hospital de la Vall d'Hebron ho vivim amb certa tranquil·litat i afrontant els reptes a mesura que es van presentant.

I és clar, arriba la covid-19 i comencen a aparèixer dubtes, preguntes, neguits i patiments nous. Quina afectació té la covid-19 en persones amb cardiopatia? És la cardiopatia una afectació perillosa si et contagies? És l'Ernest un infant de risc?

Què és el primer que vam pensar quan vam saber que hi havia persones infectades amb el virus a Barcelona?

Merda! Aquí també ha arribat? I ara què? Què li pot passar, a l'Ernest, si es contagia? Van començar a aparèixer tot de dubtes i també algunes pors. Suposem que com tothom! Què és aquest virus? Què fa? Què provoca? És perillós, és mortal? I si, a més, tens una cardiopatia, és encara més perillós?

Vam començar a buscar informació sobre la covid-19 i la seva relació amb les cardiopaties.

Sincerament, ens feia patir molt la incidència d'aquest virus amb la cardiopatia. És cert que qualsevol virus pot ser "dolent", pot tenir afectacions. Però la ignorància ens fa valentes i no hi penses. De fet, estem envoltades de virus, però afortunadament no hi pensem. No volem pensar que la vida és fràgil i que un microorganisme ens pot matar. Però clar, els mitjans de comunicació n'anaven plens les vint-i-quatre hores del dia, i ens vam començar a amoïnar. I en alguns moments, fins i tot, "emparanoïar" una mica, però no volíem entrar en un estat d'alarma i d'insomni. No era fàcil, les notícies ho posaven difícil.

Arriba mitjans de març, es declara l'estat d'alarma, es tanquen les escoles i comencem un període de confinament absolut a casa de quinze dies. I després què?

Sembla que va ser en una altra vida perquè han passat moltes coses després, però només fa sis mesos que la vida a escala mundial va fer un gir total. Ens van dir que ens havíem de quedar a casa i que no havíem de sortir al carrer, només per a activitats essencials (i si tenies un gos!).

En aquell moment, vam decidir tancar-nos a casa, no sortir, no anar enlloc. Com que no sabíem res, i estàvem una mica espantades, vam pensar que el millor era no arriscar-nos, per no contagiar-nos nosaltres, i que no es contagiés l'Ernest.

Vam fer trobades virtuals amb altres famílies, ens vam posar en contacte amb l'AACIC, ho comentàvem amb amistats que són de l'àmbit sanitari, i també amb la família que sempre ha estat al nostre costat. L'objectiu era tenir una mica més d'informació i tranquil·litzar-nos una mica.

Comencen a dissenyar-se les fases: la 0, la 1, la 2... Els límits municipals, les regions sanitàries... Les recomanacions, les prohibicions, les normatives. I nosaltres què fem?

Som ja a Setmana Santa i comença a parlar-se de si es tornarà a l'escola o no. De si ja es pot sortir a passejar amb menors durant una hora o no. De si es pot fer això o allò. I nosaltres encara estem confinats totalment a casa. No sortim per a res. I quan ho fem només és per anar al supermercat, però augmentem la comanda on-line. Després ho netegem tot ben net, ens dutxem, rentem la roba i desinfectem les sabates. Un munt de mesures per evitar o reduir la possibilitat de contagi.

Quan passem de fases, decidim que seguirem sense sortir al carrer, que tampoc sortirem a passejar, però que pujarem al terrat del nostre edifici per jugar, cridar una mica i esbargir-nos. Portem moltes setmanes al pis i, a vegades, la convivència comença a ser difícil. Ens fa por que si comencem la "nova normalitat" l'Ernest es contagiï, i els metges i les metgesses encara no saben prou de la relació de la covid-19 i la cardiopatia.

Sincerament, seguim espantades! Seguim amb molts dubtes i moltes preguntes. Però ningú té les respostes. Tot és tan nou i desconegut que tots prenem decisions a cegues, però segons ens dicta el nostre cor.

Sembla que la corba ja està aplanada i que la situació comença a estar una miqueta controlada. Què fem, sortim o no sortim al carrer?

Portem moltes setmanes confinats, el terrat se'ns comença a fer petit i ja hem jugat a tot el que teníem a casa mil vegades. Sembla que "la situació està més controlada" i decidim que sortirem amb les bicicletes i el patinet al carrer. Però només ens estarem al nostre carrer, amb mascaretes i sense cap mena de contacte amb ningú. Ni parcs ni trobades amb amistats. I quan tornem a casa: desinfectar sabates, rentar roba i dutxa amb molt de sabó.

Seguim amb les reunions amb altres famílies amb cardiopaties, estem en contacte amb l'AA-CIC, i decidim trucar a un metge cardióleg de confiança per consultar-li els nostres dubtes. Sembla que ho estem fent bé, o millor dit, no ho estem fent malament, perquè ens adonem que cada família pren decisions diferents, però totes amb la millor intenció: protegir el "seu" Ernest.

Comencem a teletreballar (jo abans havia estat de baixa). Com ens organitzem com a família?

Fins a aquest moment, l'Albert havia estat teletreballant a l'habitació i jo, l'Erundina, m'encairava de la resta. Semblava que ens haviem organitzat prou bé, malgrat tot. Però ara ens



haviem de posar tots dos a teletreballar amb un horari similar. Què fem amb l'Ernest i en Marçal? I la compra? I la cuina? I l'escola virtual? Uf! La veritat és que se'ns fa una muntanya. L'organització que fins ara més o menys funcionava cal repensar-la. Sincerament, casa nostra es converteix en una zona de caos: la televisió encesa més hores que mai, ordinadors funcionant més de catorze hores seguides, àpats a fora d'hores, algunes bronques de més, videoconferències amb moltes interrupcions, cap minut de tranquil·litat... I això ha vingut per quedar-se o serà passatger?

Parlem amb altres famílies i no ens sentim ni rares ni soles. Veiem que tothom està igual, amb les mateixes dificultats. Cadascuna busca solucions diverses, però no sembla que cap ens n'acabem sortint. No és gens fàcil respondre a les demandes de la família i la feina de manera simultània en un únic espai i, a més, fer-ho de manera eficaç i eficient. Sempre hi ha algun problema nou. Necessitem la vacuna!

Ja som al mes de juny, i es comença a parlar que hi haurà una “tornada” a l'escola per poder acomiadar-nos. Què fem?

L'Ernest hi ha d'anar o no? Nous dubtes, nous neguits. Cal dir que l'Ernest no ha volgut fer res de l'escola. Ell va decidir que si el 13 de març s'havia tancat l'escola, ell no tenia l'obligació de fer res. I quan diem res vol dir literalment això. No hi ha hagut manera que hagi fet res: ni pintar, ni dibuixar, ni escriure, ni llegir, ni fer manualitats, ni cuinar... res de res. Només ha participat en tres pel·lícules que han fet conjuntament amb el seu germà i una cosina. Però no ha estat fàcil. Ens va dir que quan arribés a la rotllana de l'escola ja faria feina.

En aquest context de “no voler fer res de l'escola”, volem dir que el tutor i mestre de l'Ernest ha estat excel·lent. Hi ha estat pendent, no ens ha pressionat, i ha intentat parlar amb l'Ernest perquè participés en les propostes i reptes escolars, però tampoc se'n va sortir.

Quan es va dissenyar el pla de reobertura de les escoles cap a finals de juny, l'Héctor es va posar en contacte amb nosaltres per preguntar-nos què podia fer l'Ernest i com es podria acomiadar d'ell amb seguretat. Va ser un moment im-

pressionant: es notava que hi havia molta estimació cap a l'Ernest i respecte pels neguits d'una família amb una cardiopatia. Gràcies Héctor! Gràcies escola Barrufet! Ho vam parlar i es va decidir que l'Ernest estaria en el grupet de primera hora. Gràcies Héctor per la teva sensibilitat, per la teva empatia. Gràcies escola per estimar-vos els nostres fills.

Comencen les vacances i l'estiu, què farem?

Com a família ens plantejem molts escenaris. Casal sí, casal no. Colònies sí, colònies no. No fer res. Casa. Avis. No ho tenim gens clar, tenim més dubtes que certeses. Decidim assistir al webinar que organitza l'AACIC sobre la covid-19 i cardiopatia pediàtrica, trobada de famílies amb el Dr. Ferran Rosés, cap del Departament de Cardiologia pediàtrica de l'Hospital Materno Infantil Vall d'Hebron i el Dr. Joan Sánchez de Toledo, cap de la Unitat de Cardiologia Pediàtrica de l'Hospital Infantil de Sant Joan de Déu, ambdós membres del Comitè Científic de l'AACIC. Després d'aquesta xerrada decidim que aniran al casal, però en un casal que ens doni confiança. Anem a la reunió informativa i els hi apuntem. Tot ha anat bé. Cap contagi, cap incident. Tot tranquil, tot bé.

I a l'agost: muntanya solitària i trobades familiars reduïdes. Pocs contactes i molt d'aire lliure. Fins al moment d'escriure aquestes línies, podem dir que tot bé, o si més no, cap símptoma.

I ara, arriba la tornada a l'escola. Uf! Grups bombolla, ràtios, traçabilitat, docència híbrida. Així!

Afrontar la tornada a l'escola, aquesta vegada, està sent molt diferent. Sempre es presenta amb il·lusió, amb ganes... Però aquest curs és diferent: hi ha molts dubtes, moltes incerteses, moltes preguntes i unes quantes pors “pel que pot passar”. En què consistirà la docència híbrida? Passaran moltes setmanes a casa en quarantena? Bé, serà el que hagi de ser, i poc més.

Però una cosa la tenim clara: les mestres prendran totes les mesures que estiguin al seu abast perquè l'escola sigui un espai segur, perquè es minimitzin les possibilitats de contagi i perquè s'apliquin els protocols de rastreig i traçabilitat. Això ens dona confiança. Sabem que són professionals compromeses que ho faran el millor

possible, però que tot no es pot controlar, i que serà un curs en què estarem constantment amb l'ai al cor, i ara mai millor dit!

El 14 de setembre comença la “nova normalitat”, però com l'abordarem? Què farem quan comencin les quarantenes dels nens o nostres?

Ens estem informant de com serà l'inici de curs i de quins seran els protocols que hauran de seguir els grups i les escoles en cas de contagi. Sembla que només es considera que els nens i les nenes es contagiaran. Si ells es contagien o són contactes, doncs cap a casa. Aleshores, qui dels dos podrà fer teletreball? Quina empresa serà més empàtica i ens facilitarà treballar des de casa? Però, si qui es contagia és un de nosaltres, com ens afectarà això, perquè la cosa serà més complicada.

Però i la cardiopatia? Aquest membre més de la nostra família! Ja hi ha més informació sobre la relació entre la covid-19 i les cardiopaties, en general, i les pediàtriques, en particular? Què se'n sap? És l'escola un lloc segur per a l'Ernest i la seva cardiopatia? Podrà fer vida normal: extraescolars, visitar els avis i les àvies, jugar a la plaça... O l'hem de posar dins d'una bombolla i preservar-lo de tot i del món?

Hem pensat que no, que l'Ernest -amb la seva cardiopatia i la seva mascareta- serà un nen més que farà tot allò que es pugui fer i que ens deixin fer. Anirà a l'escola amb totes les mesures i, sempre, sempre amb la mascareta (independentment de les recomanacions, ell portarà la mascareta sempre dins l'escola i fora, i només se la traurà per beure o per menjar). Farà l'acollida i es quedarà a l'estona del menjador. Farà les extraescolars que teníem previstes i que tant li agraden. El nostre objectiu és intentar continuar fent el que fèiem abans, independentment de si teletreballem o no.

Això sí, reduïrem l'estona de joc al sortir de l'escola, a la plaça i al parc, les trobades familiars i amb les amistats, i prioritzarem fer sols les activitats. Sortirem només nosaltres quatre, amb ningú més i a llocs “segurs”. No volem “emparranar-nos”, però reconeixem que no és gens fàcil. I suposem que la realitat no ens ho posarà fàcil, i que del que pensem que volem fer al que

acabarem fent, hi haurà molta diferència. Com sempre, ens anirem adaptant i “carpe diem”.

I per acabar...

La criança d'una criatura no és fàcil, si té una cardiopatia és una mica més difícil i si, a més, sabem d'un virus que ens ronda, encara et genera més patiment. Estem aprenent a afrontar els reptes amb resiliència.

Volem agrair a la família, a les amistats, a l'escola, a l'equip mèdic i a l'AACIC el seu suport, la seva paciència per escoltar els nostres neguits i tota la informació que ens proporcionen i que ens ajuda a prendre decisions dia a dia, i des del cor.

De moment, mascareta, distància i neteja de mans, a més de moltes dutxes i rentadores amb molt de sabó. Gràcies, des del cor.



De l'angoixa a l'anormal nova normalitat

Borja Pardo

Patró i secretari de la Fundació CorAvant

Tots recordarem l'any 2020. La memòria, sovint, ens desdibuixa els esdeveniments positius però, definitivament, marca a foc allò que ens ha fet patir i que ens ha trasbalsat. I per això recordarem l'any 2020, pel convuls trasbals que tots hem sofert.

La pandèmia causada per la COVID-19 ens ha afectat a tots des d'un punt de vista personal, social, econòmic i professional. En el meu cas, i des d'un punt de vista personal, he viscut –i visc– aquest període amb una notable sensació d'incertesa en relació a l'evolució de la malaltia, les mesures de protecció marcades per les autoritats i les investigacions mèdiques sobre una possible vacuna. Els familiars de persones amb cardiopaties (així com d'altres persones pertanyents a grups de risc) afegim, per descomptat, una angoixa suplementària que es debat constantment entre extremar les mesures de precaucions i la necessitat que la vida continuï en allò que s'ha anomenat la nova normalitat. Òbviament, ho vivim tots a la nostra manera i a cadascú li afectarà en major o menor mesura, però el que és evident és que la sensació d'ansietat ens ha vingut a visitar a tots durant aquests mesos per deixar-nos ben descol·locats durant una bona estona.

Amb relació a l'àmbit professional (soc advocat), la crisi econòmica i la sanitària han promogut molts canvis legislatius i també la possibilitat de teletreballar. Certament, els aspectes i les conseqüències legals de la pandèmia han tingut i estan tenint una importància cabdal i ens han obligat a incrementar els esforços per actualitzar-nos constantment. Efectivament, el teletreball s'ha incrementat, tot i que, almenys en el meu cas, ha estat necessari instaurar les mesures suficients per garantir el treball físic per tornar a l'activitat ordinària del despatx; objectiu que, malgrat les dificultats, hem aconseguit amb èxit.

La pandèmia, en tot cas, ens ha deixat cicatrius i conclusions evidents; una d'elles, potser la més



El caminant sobre el mar de núvols de Caspar David Friedrich

destacada, és la necessitat de comptar amb un sistema sanitari fort, potent i preparat. En aquest sentit, podem coincidir en el fet que cal una major inversió en aquest camp i una transformació del model econòmic cap a una economia més basada en la investigació, el desenvolupament i la ciència com a instrument de rendibilitat econòmica o, en tot cas, que situï la salut al lloc de preferència que es mereix entre els objectius de qualsevol administració.

La pandèmia ens deixa, així mateix, aprenentatges i reptes de futur. Òbviament, la investigació d'una vacuna o dels fàrmacs que ens ajudin a superar l'actual situació sembla fonamental tot i que, al mateix nivell, hauríem d'abordar urgentment l'establiment de protocols i plans de contingència per evitar que nous episodis futurs tornin a bloquejar el sistema sanitari, l'economia global i, molt profundament, les nostres vides.

Segons ens diuen, haurem d'aprendre a conviure amb aquest virus i, sembla que també, amb noves crisis sanitàries en un futur recent, la qual cosa ens situarà en una nova normalitat perfectament anormal i, per què no dir-ho, una mica més trista que la que coneixíem. Com al quadre de Caspar David Friedrich, ens toca observar el mar de núvols, caminar-hi...

“No hi ha cap mal, **que cent anys romanguí**”

Ramon Presas

Tresorer de l'AACIC des del maig de 2017



De sobte, com qui no vol la cosa, passem de poder gaudir d'una llibertat que no valoràvem, la de moure'ns sense restriccions, a passar a estar “confinats”.

– Què vol dir confinats? – pregunten les dues petites de casa.

La resposta és una cara d'incredulitat i una resposta sense arguments:

– Vol dir: “no podem sortir de casa”.

La pregunta lògica és:

– Per què?

Un silenci i un “al carrer hi ha un virus”, cares de “el papa ens fa una broma”, però no..., entrem en un període d'incertesa i una por continguda.

Comencen les notícies inconcretes, els missatges discordants, que si ens hem de rentar les mans amb un gel en tot moment, que si es pot sor-

tir a hores delimitades i amb “mascareta”, que s'esgota el menjar als supermercats i un llarg etcètera d'inputs que semblen trets d'un guió de ciència-ficció.

Passen els dies i comencem una nova rutina. Jo em quedo fent teletreball a casa amb les dues petites i la meva dona passa a ser una d'aquelles heroïnes que lluita a cos descobert, en un hospital, contra una tal covid-19. Arriba a casa amb mascareta, no s'apropa a nosaltres, fa els àpats a part i dorm en una habitació diferent, tot molt surrealista, però, a la vegada, molt necessari.

Us podria explicar mil anècdotes de com és el teletreball amb una nena de sis anys i una altra de dos, però això ho deixarem per al llibre de tragicomèdia.

Passem ja a la part de les reflexions.

Ha estat dur a estones, però crec que hem sortit reforçats en l'àmbit familiar. Som més forts, més conscients de la importància de gaudir del dia a dia amb les persones estimades i hem après a valorar aquells petits detalls que la vida ens ofereix cada dia. Crec que hem entès que de les desgràcies, si s'analitzen correctament, se'n pot sortir reforçat.

Hem tingut la sort de no patir cap pèrdua d'un ésser estimat. Aquí sí que vull fer una abraçada immensa (tot i que no és aconsellable) a tots aquells que heu perdut alguna persona estimada i vull convidar-vos a encarar la vida amb optimisme. Tal com diuen “no hi ha cap mal, que cent anys romanguí”.

Ens en sortirem i hem de fer-ho, més forts, però, sobretot, més humils i empàtics.

No estem preparats

Dr. Ricard Serra Grima

Cardiòleg i especialista en medicina de l'esport.

Membre del Comitè d'Honor de l'AACIC

A l'inici del problema a la Xina, tothom ho veia com un esdeveniment que no arribaria, era un país molt allunyat i hi havia molt poques possibilitats que ens pogués afectar.

Ara bé, el que inicialment era un focus localitzat en una ciutat es va estendre ràpidament fins que la pandèmia, sense distincions, va arribar a tot el món.

És molt fàcil fer crítica de com s'ha portat la gestió sanitària del greu problema que estem vivint, i encara no hem tocat fons. El que sí que es pot comentar és que les autoritats sanitàries no sols tenen l'obligació d'atendre la població davant de la malaltia, sinó que han de fer prevenció de manera que el problema es pugui controlar a temps i evitar-ne la seva expansió. I una acció que trobo poc afortunada és que, per evitar l'alarma, no es va informar objectivament la població, fet que considero que era obligatori per tal d'educar-la i, al mateix temps, haurien calgut unes mesures de prevenció més rigoroses.

Fet aquest comentari explicaré com vaig viure el confinament.

En primer lloc, és interessant recalcar que si bé es deixen de fer unes activitats, es busca la manera de substituir-les per altres i així omplir el buit de la situació.

Des del punt de vista laboral, com que tenia pendent finalitzar un treball de recerca de notable envergadura, vaig poder dedicar-hi sis setmanes de sol a sol i ja està pendent de publicació. Jo tenia aquesta opció, però la gent en tenia d'altres, i el recurs de seure davant de la televisió, per a mi era el darrer.

En relació a l'esport, comentaré la meua experiència. He fet esport tota la vida, i encara continuo fent-ne, amb molta dedicació.



Una veïna em va proposar si podia fer un programa de “gim”. Jo des del meu balcó i 5 alumnes des del seu, al mateix nivell que el meu.

Sessions de 45 minuts i 10 minuts d'estiraments cada dia, sense cap dia de descans. En total 80 sessions. Feia d'entrenador, fisioterapeuta (totes les persones eren jubilades i els exercicis havien de ser els adequats) i de metge. Cap lesionada i totes contentes, perquè van percebre la millora. Per la meua part em vaig reafirmar: es pot fer exercici cada dia, modificant-ne el programa i la intensitat.

Vaig haver de suspendre la “cursa científica” de Sant Pau, que s'organitzava des de feia 32 anys al mes de març. No volia renunciar a trencar aquesta tradició que tant ha contribuït a promoure l'exercici per a tothom.

El 24 de juny va finalitzar l'estat d'alarma. El 27, dissabte, vàrem celebrar la primera milla Sant Pau pel recinte històric amb totes les mesures de seguretat. Des de l'hospital havíem de donar exemple. Va tenir una gran repercussió, ja que va ser la primera cursa postcovid de tot l'Estat.

Aquesta és una breu i parcial referència del que ha representat l'excepcionalitat dels moments que estem vivint.

Pensaments i reflexions **entorn l'educació, créixer en salut**

Dra. Verónica Violant Holz

Professora Titular de la Facultat d'Educació de la Universitat de Barcelona. Directora de l'Observatori Internacional en Pedagogia Hospitalària. Membre del Comitè Científic de l'AACIC



Avui m'he llevat amb ganes de riure, de veure la part positiva de la vida, les sensacions que deixen que el meu cos senti fred i escalfor, i una foto utòpica apareix per la meva anhelada memòria. I entre moments i moments, torna a aparèixer la notícia d'ahir.

Sí, un virus que ens fa veure la vida d'una altra manera, un ésser imperceptible que ens fa estar atents i amb moltes mesures -distància, mascareta i higiene-, molts rentats de mans, o com a mínim, això és el que ens diuen. Però el que no diuen és que aquest fet ens està canviant. El nostre jo es relativitza, sentim la mort

i la por de mirar a prop, de viure el present i la por en sentir el futur, les notícies passen i el dia a dia ens deixa amb xifres i més xifres.

Paradoxes de la vida, mentre que a una part de la població la feina se li duplica, i on les hores del dia passen i passen sense ni tan sols aixecar-se de la cadira, l'altra part de la població veu com les hores passen i passen amb el pensament de com poder fer-ho tot plegat, com pagar les factures, com comprar l'aliment del dia a dia, perquè la seva feina no es teletraballa i el seu sou no els va permetre estalviar. Però el cert és que es podria exposar aquí tanta casuística com persones hi ha en el món. Sens dubte, el fet en sí és un tema, però la forma com es percep aquest fet n'és un altre de molt diferent. Això és el que ens fa ser únics, amb conseqüències, però únics.

I jo em pregunto, què és el que hauria de canviar?, que tornin els llocs de treball als qui l'han perdut; que mentrestant passa tot això de la pandèmia puguem viure dels ajuts, si és que tenim la sort d'accedir-hi, mentre els altres continuen i continuen amb feina i més feina; o bé, el que ha de canviar és la forma de percebre el món i viure en aquesta vida?

No som els únics implicats en aquest canvi, el món sencer està en aquesta cruïlla, i si ens parem a pensar, ja fa temps que moltes famílies, d'una o d'altra manera, s'han trobat amb un encreuament que els va obligar a aturar-se, pensar, quan la tristesa i la calma els ho permetien, i redissenyar la seva vida. L'estat del benestar per a uns, l'estat de salut per als altres; I sí, quan no s'està malalt es pensa en procurar arribar a un cert estat de benestar que doni pas a la felicitat, però quan la salut és

vulnerable i la nostra salut no ens acompanya, l'estat de benestar arriba amb l'acceptació de la nova realitat, i aquest estat es fa present, segurament, amb un significat del concepte felicitat amb matisos i amb d'altres com l'esperança, l'esforç i la força, la paciència, la resiliència i la creativitat, entre molts d'altres.

I sí, ara és temps de resiliència i creativitat.

La nostra vida s'ha convertit en una realitat carregada de nous reptes i de situacions difícils de superar. Tothom transmet la importància d'apoderar-nos o, el que és el mateix, de tenir la capacitat de control personal i la competència per actuar, de saber buscar el suport social i de perfeccionar les nostres habilitats interpersonals; o la importància de ser creatius o, el que és el mateix, de ser diferents, de mirar on altres no han mirat, de reinventar-nos. Ens transmeten també la importància de guanyar en confiança i autocontrol emocional, de ser resilients o, el que és el mateix, d'intentar superar les situacions difícils amb les quals ens anem trobant i aprendre d'elles.

Però com? Ens diuen què és el que seria bo fer, però ni a les escoles, ni en el si familiar, ningú ens ha ensenyat estratègies per ser com-

petents davant d'aquestes situacions. El saber fer s'aprèn fent i aquest fer s'aprèn caminant. Ara és el moment de caminar encara que haurem d'estar amb distàncies limitades.

Hi ha famílies que la vida els ha preparat d'una altra manera, famílies que un dia sense més, sense comptar amb allò, la malaltia i l'hospitalització del seu fill o la seva filla va interrompre de manera inesperada. I pel fet de ser infant, iniciant el caminar de la vida, pel fet de ser un 'petit' qui patia, repercutia, a més a més del propi infant o adolescent, dins del nucli familiar a on la malaltia havia irromput, i s'hi instal·lava sense previ avís i sense demanar permís. Tant a partir d'aquell moment, com ara globalment, cobren significança nous escenaris: l'hospital, les urgències, el quiròfan, els professionals amb bata blanca, els mestres en context d'hospital i domicili; tot i que ara amb una nova realitat, el mestre i l'educació estan en una corda fluixa, amb la mateixa corda fluixa que el món de la salut està quan les urgències s'omplen, quan el triatge ens fa escollir o quan un pacient deixa d'estar entre nosaltres. Ara el debat està en 1/ les metodologies, 2/ la pedagogia i l'andragogia, permetent equilibrar les responsabilitats amb



pexels-wictor-cardoso

les demandes, incloent-hi a tots els agents implicats, i 3/ amb la didàctica, sí, l'art (però no només dels mestres en ensenyar i amb aprenentatge mutu) de portar a terme, allà on s'es-tigui, l'educació.

Però el debat està també en les desigualtats, els debats que la UNESCO de manera continuada ens proposa setmana rere setmana (d'una qualitat excepcional) que ens fan replantejar la forma com arriba, novament, l'educació als nostres infants i adolescents. No tot el nostre debat ha de girar entorn la connectivitat, l'ús de les tecnologies, l'era digital avisada fa anys però del tot sobrevinguda, Internet o la millor plataforma per evocar els nostres coneixements a un grup més o menys nombrós. Algú i més alguns s'han i ens hem d'aturar i pensar pedagògicament i didàcticament parlant, 1/ la forma com aquestes recomanacions -ús de mascaretes, distància i rentat de mans que, a més, ara cal afegir-hi la higiene dels espais, la ventilació (per cert, aquest ha estat un examen de suspens en moltes institucions educatives, incloent-hi les universitats)- arriben a l'esfera psicològica i emocional i la forma com ressona de manera particular a cadascun de nosaltres, 2/ la forma com la família és resilient i creativa en el si de l'entorn familiar, 3/ la preocupació i dicotomia que genera la forma d'actuar i assistir a l'escola amb un infant i adolescent amb salut vulnerable, 4/, 5/, /6 i totes les que hi vulgueu afegir. Algú i més alguns han i hem de valorar, de manera preventiva, un munt de realitats de manera personalitzada i inclusiva, però que també faci sentir-nos únics i inclusos.

Cada vegada ho tinc més clar, i aquesta pandèmia ens ho ha posat en safata, la salut i l'educació tenen el deure de treballar conjuntament. Hem passat del títol: "Salut i Educació, la pedagogia hospitalària com un pont entre ambdós" -conceptes exposats de manera extensa en un llibre que des de l'Observatori Internacional en Pedagogia Hospitalària vàrem publicar tot just fa un any (abans de la pandèmia)- a pensar en el concepte d'Educació i Salut, una qüestió integrada, com a cicle de 'conversatoris' que cada dos mesos es planteja l'Observatori juntament amb l'hospital Cardioinfantil de Bogotá, amb ponents que,

des de la transdisciplinarietat, ens fan pensar i reflexionar entorn un repte concret. El nostre primer repte va ser: la família.

Ara més que mai, és temps de fets i no de paraules o idees. Ara més que mai, és temps de garantir l'educació a la població i de manera fonamental a la infància i adolescència i les seves famílies que per motius de salut es troben en situacions difícils. I també, ara més que mai, l'educació garantida a la població amb problemes de salut mental és el que més reptes i deures té. Rellegir la Carta Europea dels Drets de la Infància hospitalitzada, promulgada pel Parlament Europeu l'any 1986, així com els lineaments per cobrir les necessitats individuals dels infants i adolescents malalts des d'una visió d'educació integradora i de qualitat presentades per la Hospital Organisation of Pedagogues in Europe (HOPE), ens pot ajudar ara a redissenar i repensar un nou paradigma que inclogui l'educació com a forma de creixement en un concepte integrador de necessitats humanitzades.



La Gran Onada

Jaume Piqué i Abadal

La imatge d'aquesta pàgina és segurament la il·lustració d'art japonès més popular que existeix. Es diu "La gran onada". Hi ha qui diu que representa un tsunami. Hi veiem tres barques de pesca i, si us hi fixeu, l'escuma de la cresta de l'ona es transforma en flocs de neu que cauen sobre l'inconfusible i harmònica figura del mont Fuji. Força. Fragilitat. Harmonia.

La primera onada

Darrerament se'n parla força d'onades. La covid-19 ha estat com un tsunami. El mortífer embat de la primera onada del desconegut coronavirus, desconegut SARS-CoV-2, es va aplacar mitjançant un confinament ciutadà forçós. Les dues primeres setmanes van ser una experiència insòlita. Aquella aturada ines-

perada va ser com un bàlsam. Quina imatge veure bestioles campant al seu aire pel mig dels carrers sense trànsit.

La Carlota, veïna mena, que té deu anys, va dibuixar un arc de Sant Martí en una finestra. A les vuit en punt del vespre sortia al balcó, com molta altra gent, i aplaudia en mostra de solidaritat amb el personal sanitari que atenia com podia, i el millor que sabia en aquell moment, les persones amb la síndrome respiratòria associada al coronavirus.

Les dues setmanes de confinament es van allargar quinze dies més, i uns altres quinze (i aquí vaig deixar de comptar-los, jo). A la quarta setmana d'enclaustrament domiciliari forçós, la Carlota ja no sortia al balcó a les



La Gran Onada (1829-1833?), de Katsushika Hokusai.

Ai, si les parets parlessin!

vuit. Quan la veia, anava despenjada, com si s'acabés de llevar. I diria que torçava la boca, ai pobreta! Com podia queixar-me jo -desorientat, amb el son alterat, fart de notícies i de tot-veient la cara d'amargor d'aquella criatura!

La segona onada

Escriu això dies abans d'un semiconfinament proposat pel Govern per aturar la segona onada del SARS-CoV2. El viuré diferent, aquesta vegada. Si me'n surto ho hauré d'agrair al bon amic de l'AACIC i psicòleg Fèlix Castillo i a les xarxes socials. Sí, sí. Ja sé que aquestes xarxes són les calderes d'en Pere Botero a la terra: on s'hi cou el pitjor del pitjor. Però, ves per on...

A l'agost, vaig rebre una notificació de l'AACIC pel WhatsApp. Em deia que podia recuperar la xerrada virtual que havia fet el psicòleg Fèlix Castillo -el coneixeu, segur- sobre la "nova normalitat", i que ara estava penjada al YouTube.

Saltar les ones a la platja

En Fèlix suggeria enfortir el nostre sistema immunitari per viure en la "cacarejada" normalitat de merd... (Piiii). La fórmula? 1) Descansar bé. Res d'enganxar-se al mòbil fins que s'apaga el llum. 2) Menjar saludable. 3) Deixar de matxucar-se! En els països desenvolupats, set persones de cada deu practiquen el popular esport de tirar-se pedres a la pròpia teulada, diu el Fèlix. L'automatxuqueria és terrible pel sistema immunitari i per a qualsevol sistema.

En Fèlix ens proposa uns exercicis, com fa habitualment, per deixar de matxucar-nos, en aquest cas. El primer, és un exercici de respiració. Quan tinguis una estona en què puguis centrar-te -jo ara ho faig caminant pel carrer i tot-, inspira i expira, tranquil·lament. Quan notis que estàs pel que fas, tot inspirant, digue't: "Estima't". Seguidament, deixa anar l'aire i deixa anar també tot el que calgui. Advertència: no hi donis voltes, diu en Fèlix, digue-ho i prou. El segon exercici és per fer quan tinguis una reacció d'aquelles en què t'automatxuques fins a quedar a l'alçada del betum de les sabates. Pregunta't: "Si m'estimés, hauria reaccionat així?". I no esperis cap resposta. Fes-te la pregunta i prou.

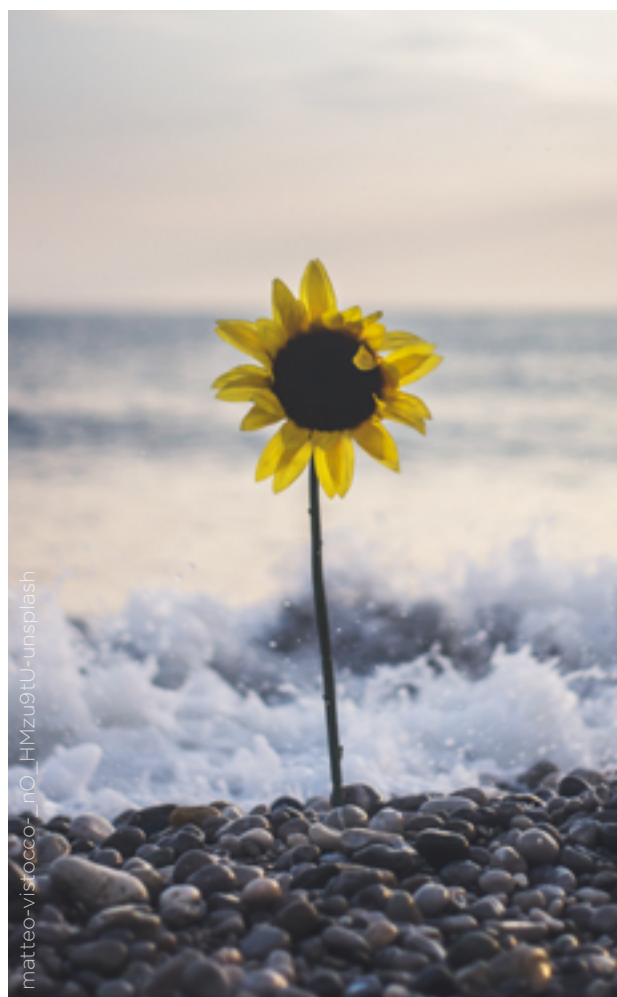
"No penseu que el fet d'estar bé, de trobar-vos bé, de tenir una actitud positiva és quelcom

que decidim així de sobte i que en un moment tot canvia al nostre voltant. El fet de trobar-se bé, emergeix.", diu el Fèlix. "Si feu aquests exercicis, observareu petits canvis al vostre voltant. És possible que hagueu de parar atenció per adonar-vos-en."

El setembre vaig fer els dos exercicis amb certa regularitat. Un dia, poca estona després de fer el segon exercici, em va venir al cap que de petit, a l'edat de la Carlota, com em feia de feliç llançar-me de cap al ventre de les onades a la platja. Veure com naixia i anava creixent mentre s'acostava, el pessigolleig a l'estómac quan ja la tenia just davant i com tot s'aturava quan m'hi llançava. Vaig sentir les mateixes pessigolles. (...) També vaig empassar-me aigua més d'una vegada. Aigua amb sorra! Ecs!

Viure i sentir la nova normalitat. Fèlix Castillo.

<https://www.youtube.com/watch?v=nDrlyRspYgE>



Model obsolet

Jaume Comas



La nefasta situació social, econòmica, política i mediàtica que arrosseguem, sense haver superat la crisi del 2008, s'ha exacerbat amb l'envestida de la pandèmia. La reacció inicial davant del confinament fou de sorpresa, de temor i, malgrat tot, de disciplina. El replegament es va assumir en general com l'única solució viable. Les reactivacions de l'estat d'alarma no van arribar a descoratjar perquè l'horitzó imaginari s'abastava cada dues setmanes. Però en alçar-se la restricció es van desfermar imparables brots d'insolidaritat, neguit, queixa, incredulitat, indisciplina i fins i tot, recentment, negacionisme. Està clar que som una espècie animal intel·ligent i alhora estúpida. Sols ens diferenciem d'altres animals en què som conscients de la nostra estultícia i actuem massa sovint contra el propi benestar. La reclusió forçosa ens va fer mirar cap endins, però va durar poc. Ben aviat vam haver de sortir. Vam descobrir la funció dels balcons, fins llavors només hàbitat de testos, racó d'andròmines

i tribuna de degotalls contra el veí de sota. Després, les terrasses dels bars, les places, els parcs, les platges, els jardins privats i els patis s'han desvelat sublimes arcàdies desitjades. Noves utopies a tocar. Si no volem tornar una altra vegada a viure tancats entre quatre parets, si no volem limitar-nos a treure el cap per la finestra, si no volem comunicar-nos tan sols des dels balcons, si no volem passejar en l'espai reduït de galeries i terrats, hem de canviar de xip. Tornar-nos a mirar. Endins. Reconèixer-se és el més difícil, certament. Però els instants — fugaçs, si voleu — de consciència en pau, és a dir, les espurnes de felicitat, rauen en el fet de retrobar-nos. El repte no és menor i ens hi juguem la salut que és la condició sense la qual no podem gaudir de cap altra benestar. Els senyals fan evident la gravetat del moment. A més, la situació no es capgirarà fàcilment i de cop i volta. La Covid ens interpela i qüestiona el nostre model de vida obsolet. La manera com ho afronti cadascú serà determinant.

La Masiel Hernández i l'ovella... encarrilada!



“Com tens el genoll, Masiel?”. La Masiel Hernández treballa a l'AACIC des de desembre del 2017. Porta la secretaria. Em van dir que s'havia fet mal al genoll. “Sí. Va ser aquest estiu, el juliol, jugant a voleibol a la platja. Però ja estic millor”.

L'AACIC va presentar una sol·licitud al Programa de Garantia Juvenil. És un programa de pràctiques remunerades per a estudiants que així adquireixen experiència laboral. “De les tres empreses que vaig triar, l'AACIC va ser la meua primera opció. I va ser la primera que em va trucar per fer una entrevista.”, diu la Masiel. El desembre del 2019 es va acabar aquell contracte-beca. No va haver-hi festa d'acomiadament! Perquè li van proposar si volia quedar-se. Va ser una conversa curta. Va dir que sí: “I aquí estic!”.

Em sobte que em digui: “El primer dia que vaig venir a l'AACIC, tothom em parlava en català”.

“És que la meua llengua materna és el castellà”, aclareix. Ni m'havia passat pel cap que el català no fos la seva llengua materna. El parla perfectament. De sobte em deixa anar: “És que sóc cubana!”. (Sorpresaaaa!). La Masiel té vint-i-vuit anys i va arribar a Barcelona amb els seus pares quan en tenia catorze. Així que ara mateix ha viscut tants anys a Cuba com a Barcelona! Ha estudiat Ciències polítiques a la Universitat Autònoma. “...i de l'Administració”, remarca ella. “A la carrera es fa economia, dret, s'estudia com funciona l'administració. He fet assignatures que són útils per treballar en una entitat com l'AACIC”.

Abans d'acabar la carrera, va anar als Estats Units. S'hi va estar dos anys! Per allò de reforçar l'anglès. En arribar-hi va comprovar que a Miami es parlava més castellà que anglès! Va fer de caixa en un petit, però prestigiós supermercat de productes espanyols d'importació. “Era un comerç molt conegut, però no tenia gaires oportunitats de parlar anglès en aquella feina, i no m'agradava gaire.” També va treballar en una entitat que ajudava persones en situació vulnerable a tramitar el “medicare”, el programa d'assegurances mèdiques per a persones amb pocs recursos que va impulsar el president Obama. “En aquesta entitat sí que parlava en anglès”. En l'aventura americana també hi surt un noi, però és una història que ja s'ha acabat.

Parlem de la seva feina a l'AACIC. “Què hi fas, en concret?”, “Estic a l'àrea d'administració, jo. Som cinc persones. Tenim les tasques de cadascuna ben definides. Així no ens trepitgem. Ara mateix porto la base de dades. És nova. Hi ha molta feina a fer. Estic traslladant les dades i comprovant que tot estigui actualitzat. A part d'això, gestiono el correu electrònic i el postal, faig el seguiment de les reunions de la junta i del patronat de CorAvant, controlo els rebuts, m'ocupo dels certificats, de la loteria de Nadal...”

“Què és el que t'agrada més de la teua feina?”, pregunto i ella respon: “Gaudeixo molt prepa-



rant la Festa del Cor al Tibidabo i a Port Aventura, i la trobada de famílies. I això que ens porta molta feina a totes. Pensa que normalment jo no parlo amb les famílies com ho fan les psicòlogues. A la Festa del Cor o a la trobada la gent se m'acosta, m'explica com estan i com els ha ajudat l'AACIC. És emocionant. Són uns dies esgotadors, però per mi són els millor dies de l'any." La Masiel també ha passat moments delicats de salut. I no parlo del genoll. Fa uns anys va patir una trombosi... Però ja us en parlarà ella d'això, si s'escau.

"Amb les amigues comentem com ens va la feina. Diuen que he estat de sort, jo. Em sento recolzada, aquí. Alguna vegada que he sentit la necessitat de compartir alguna preocupació de caire personal, notava que m'escoltaven. Podem parlar de tot entre nosaltres. Les amigues diuen que això no és el normal a la feina!"

Em surgeix una curiositat: "Per cert, com és que vàreu venir a Barcelona en concret?" "Hi tenim

una tieta. És metgessa. La mare i el pare són infermers, els dos." Vaja! Se m'acut preguntar-li: "Amb tota la família dedicada a feines relacionades amb la salut, com se't va acudir estudiar polítiques?". Ella riu. Fa una riallada d'aquelles que s'encomanen. "Soc l'ovella descarrilada de la família", diu. Ben mirat, però, la Masiel treballa en un entitat de l'àmbit de la salut. Pot ser moltes coses, però d'ovella descarrilada no en té res!

Per acabar, "On vas néixer en concret de Cuba?, decidida respon: "A l'Havana". "I què trobes a faltar del país on vares néixer?", li dic i contesta: "Alguns familiars que tinc allà, les fruites, les platges i que celebren les petites coses de la vida, com que gairebé ningú té res, es comparteix tot en comunitat."

La Masiel és la darrera incorporació a l'equip de l'AACIC. I n'és la benjamina.

Aquest any, les dades s'han de llegir amb la perspectiva de **l'impacte de la COVID-19** a les nostres vides i al desenvolupament de l'AACIC i de CorAvant: projectes tancats com el de voluntariat als hospitals, adaptació de tots els serveis per tal de poder seguir funcionant, el teletreball, l'ERTO de l'equip tècnic, l'ajornament de festes, fires i actes solidaris. Així i tot, , agraïm tot el suport rebut per tal que l'AACIC CorAvant seguís endavant i les dades demostren aquest esforç conjunt. #bateguemjunts #bateguemjunes.

Serveis d'Atenció Directa:

Informem, orientem i donem suport psicosocial a les persones amb cardiopatia, a les seves famílies i als professionals de la xarxa que hi tenen relació, sobre les repercussions, no mèdiques, de la patologia en les diferents etapes de la vida i en els contextos, socials, lúdic, familiar, educatiu, entre d'altres.

130 persones amb cardiopatia ateses

285 famílies ateses

73 professionals atesos o formats

Projecte A Cor Obert

Projecte de suport psicosocial i emocional dins l'hospital per poder fer front als moments de crisi relacionats amb el diagnòstic i tractaments de la patologia.

591 beneficiaris del projecte A Cor Obert



Projecte Fem més agradables les estades a l'hospital

Treballem amb qualsevol infant i jove hospitalitzat a la primera i segona planta de l'Hospital Infantil i Hospital de la Dona Vall d'Hebron per ajudar a disminuir els efectes psicoemocionals de l'hospitalització i l'estat de malaltia, a través del joc i l'entreteniment. El projecte es realitza a les sales de joc i a peu de llit.

3.865 infants i joves beneficiats

Projecte Cardiopatia congènita, activitat física i adaptació al medi

Aquest projecte es du a terme a partir dels resultats de les proves d'esforç amb consum d'oxigen i pretén realitzar l'adaptació de l'activitat física en el dia a dia de les persones amb cardiopatia (món laboral, escolar, exercici, etc.) Aquest projecte compta amb la col·laboració de metges de medicina esportiva de l'Hospital de Sant Pau de Barcelona i de l'Hospital Santa Tecla de Tarragona.

11 beneficiaris

Pla de Voluntariat

El pla de voluntariat ha estat el més afectat per la pandèmia. Al mes de març es va aturar tota l'activitat del voluntariat d'hospital fins avui tot i que treballen en un projecte digital. No hem tingut voluntariat d'actes de sensibilització perquè no s'han pogut fer actes presencials, el voluntariat motor comença tímidament a fer actes digitals i el voluntariat de la campanya de loteria és el que ha donat el gruix de la dada actual.

398 voluntaris i voluntàries

Pla de Comunicació

- Començàvem l'any comunicatiu amb el 14 de febrer Dia Internacional de les Cardiopaties Congènites amb la campanya #bateguemjunts, vam tancar el 25è aniversari de l'AACIC, a amb el video recull de tots les actes commemoratius i la publicació de la Revista 25.

A partir del març vam adaptar tota la comunicació per poder arribar a tothom durant la pandèmia. Hem portat a terme la campanya de Sant Jordi digital, de colònies, de la Loteria i la de Nadal.

- El procés de digitalització que estem duent a terme s'ha vist reflectit en el gran augment d'usuaris i usuàries de la web, 210.016, quasi el doble que el 2019 i en xarxes.

Pla de Recerca

Juntament amb la Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i l'Esport Blanquerna, a l'abril vam fer una recerca dirigida a famílies amb un fill o filla amb cardiopatia congènita, per tal d'analitzar les relacions familiars durant la crisi sanitària de la covid-19.

Al maig vam realitzar una segona recerca, aquesta vegada amb l'Institut Clínic cardiovascular (ICC) de l'Hospital Clínic, dirigida als joves i adults de setze anys amb un problema de cor des de la infància, per analitzar la seva vivència, activitat física i dieta durant la crisi sanitària de la covid-19.

Al mes de juliol es fa una valoració dels resultats obtinguts i es decideix fer una segona recerca dirigida a les famílies. Al setembre es fa la segona part d'aquesta recerca per poder obtenir nous resultats i poder fer una comparativa amb la feta a l'abril.

Veure resultats recerques

Més informació 

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 i comprengui arreu.

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

Carrer Fortuny, 23. 1r pis. Sala 9. (Edifici Cooperativa Obrera). Tarragona.
661 255 717 • infotarragona@aacic.org

AACIC CorAvant Lleida

Espai d'Entitats de Salut de Lleida (Gestió de Serveis Sanitaris - GSS), Carrer Henry Dunant, 1. Lleida.
661 255 717 • infolleida@aacic.org

AACIC CorAvant Terres de l'Ebre

Carrer Teodora González, 43. Tortosa. / 682 74 01 77 • aacic@aacic.org



La teva col·laboració suma

☐ Fes-te soci/a de l' AACIC, Associació de Cardiopaties Congènites

*quantitat mensual ☐ trimestral ☐ semestral ☐ anual ☐

☐ Fes-te soci/a de CorAvant, Fundació de Cardiopaties Congènites

*quantitat mensual ☐ trimestral ☐ semestral ☐ anual ☐

*Per tal d'accedir als avantatges dels serveis d'atenció directa, la quota mínima recomanada és de 60 € anuals

Fes una donació puntual:

- **AACIC:** ES23 2100 3019 1922 0044 9064 / BIZUM 00801 Associació de Cardiopaties Congènites
- **CorAvant:** ES15 2100 0812 1102 0075 6055 / BIZUM 00802 Fundació Privada CorAvant Cardiopaties

Si fas una donació puntual, envia'ns un email a info@aacic.org amb el teu nom complet, el DNI i la província on vius. Són les dades bàsiques per a la Declaració Informativa: Donatius, donacions i aportacions rebudes.

Segons la Llei 26/2014

DADES IDENTIFICATIVES

Nom i cognoms

Adreça

Codi Postal Població

Telèfon Correu electrònic

NIF

DADES BANCÀRIES

Titular del compte

IBAN Entitat Oficina DC Número de compte

☐☐☐☐ ☐☐☐☐ ☐☐☐☐ ☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐

VOLS QUE ET MANTINGUEM INFORMAT/DA?

☐ SI

☐ **Autoritzo** també l'enviament de comunicacions **via WhatsApp** per part de l'**AACIC CorAvant** amb la finalitat de poder rebre comunicacions relatives a les novetats i activitats que s'organitzin.

"De conformitat amb l'establert al Reglament Europeu 2016/679 del Parlament Europeu i la Llei Orgànica 3/2018 de Protecció de Dades Personals i Garantia de Drets Digitals, l'informem que les dades incorporades al present formulari es troben incorporades als sistemes d'informació propietat de l'**AACIC i Fundació CorAvant**, Corresponsables del Tractament de les seves dades. També l'informem que, cada una de les dues entitats, **Fundació CorAvant i AACIC**, realitzaran la gestió, control i cobrament de la quota o donació en compliment de les obligacions legals, així com tramitaran les sol·licituds dels socis/es i donants i gestionaran les seves preferències en virtut dels consentiments atorgats. Per a modificar les preferències de rebre informació en qualsevol moment, dirigeixi la seva sol·licitud escrita al domicili social de **CorAvant**, C/ Martí i Alsina, 22 local 1, 08031, Barcelona o a l'adreça **HYPERLINK** "mailto:coravant@fundaciocoravant.org" **coravant@fundaciocoravant.org**. En qualsevol moment, els interessats podran exercitar els seus drets d'accés, supressió, rectificació, oposició, portabilitat i limitació comunicant-ho per escrit amb indicació de les seves dades a l'adreça de correu electrònic **HYPERLINK** "mailto:info@aacic.org" **info@aacic.org**. Per a disposar de més informació sobre el tractament i la privacitat de les seves dades, accedeixi al següent enllaç: <http://www.aacic.org/ca/politica-de-privacitat/>. Així mateix, en cas que desitgi posar-se en contacte amb el nostre **DPO** per a formular qualsevol reclamació, consulta o dubte en matèria de protecció de dades que vostè tingui en qualitat d'interessat, envii'ns un correu electrònic a: **dpo@aacic.org** " **dpo@aacic.org** ."

Data

Signatura

Totes les dades són obligatòries

Envia aquesta butlleta a AACIC CorAvant:

Per correu ordinari a: carrer **Martí i Alsina, 22 08031 Barcelona**

o per correu electrònic a: **info@aacic.org** (amb signatura escanejada)

Moltes gràcies de tot cor

COL-LABORADORS: són empreses, institucions i administracions, l'aportació econòmica de les quals permet garantir la continuïtat i qualitat dels projectes i serveis que duem a terme. Agraïm a tots els particulars que han fet donació en aquest any tan complicat



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

Centre de Normalització Lingüística de Barcelona, COCEMFE, Col·legi Mare de Déu dels Àngels, COOP57, ECOM, FCVS, FEDER, Federació Mestral Cocemfe Tarragona, FESalut, Fundació Cinca Piqué, Fundació Banc de Sabadell, Gpartners Asesores Forenses y Financieros, Hospital Clínic de Barcelona, Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Hospital Infantil de la Vall d'Hebrón, Hospital Parc Taulí de Sabadell, Hospital Sant Joan de Déu, Hospital Sant Joan de Reus, Hospital Dr. Josep Trueta, Hospital Joan XXIII, Lexben, Universitat Rovira i Virgili, Universitat de Barcelona, Universitat Autònoma de Barcelona, Universitat de Girona, Universitat Ramon Llull, Universitat Abad Oliba CEU, Uría i Menéndez, Xarxa Sanitària Santa Tecla de Tarragona i Xarxa Vives d'Universitats.

VOLUNTARIAT MOTOR: voluntaris i voluntàries que han creat i gestionat accions solidàries de sensibilització i de captació de fons per contribuir al finançament de la tasca que duu a terme l'entitat durant l'any, alhora que han donat a conèixer la realitat de les persones amb cardiopaties congènites i la de les seves famílies.

Anna Puig, marxandatge i actes solidaris, / Carme Hellín, actes solidaris, / Centre Esportiu d'Horta, acció solidària, / Companyia La Closca, obra de teatre solidari, / Cristina Sendra, Tornejos solidaris, / Verònica Ros, Sortejos solidaris XXSS, / Família Cirillo Veltri - Primer acte solidari virtual, / Núria Teixidó i Marta Gubau: Xerrada solidària, / 15 Aniversaris Solidaris a Facebook.

 www.aacic.org i    coneix aquestes iniciatives solidàries.

Si tens ganes de fer un acte solidari, t'ajudem a donar-li forma i posar-lo en marxa:
93 4586653/comunicacio@aacic.org

la Revista

número 26, febrer 2021



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

 Carrer Martí i Alsina, 22
08031 - Barcelona

 info@aacic.org

 www.facebook.com/aacic

 twitter.com/Coravant

 93 458 66 53

 www.aacic.org
www.fundaciocoravant.org

 www.instagram.com/aacic.coravant/

 www.youtube.com/user/AACICThe