

la Revista

número **20**, febrer 2015

Revista especial 20è aniversari:

Un recull fantàstic de
testimonis, vivències,
sentiments i persones
que amb la seva història
han anat formant
el mosaic multicolor
i polièdric que
és l'AACIC avui

Ben trobats i ben trobades,

És un plaer per a mi presentar-vos aquest número 20. El 2014 ha estat un any de celebracions, l'AACIC ha fet 20 anys, i trobo que aquesta revista que us presentem és la millor manera de tancar aquest any commemoratiu.

M'agradaria recuperar una frase de l'editorial del darrer butlletí

que deia: "Gràcies a l'AACIC CorAvant i de conèixer altres persones amb cardiopatia congènita vaig deixar de sentir-me una bitxo rar." Trobo que el canvi més significatiu de la tasca de l'entitat en tot aquest temps és haver passat de ser una associació d'afectats a ser una associació d'asos de cor. Això diu molt de tots nosaltres i de la manera com hem après a viure i a conviure amb la cardiopatia congènita, la nostra o la de la nostra parella, fill o filla, amic o company de feina.

I diu molt de la tasca que està duent a terme l'AACIC CorAvant. Una entitat, que tot i ser la suma de moltes persones, té personalitat pròpia. L'AACIC és inquieta sempre s'està movent cap endavant; constantment s'està renovant per adaptar-se al moment que li toca viure; i és proactiva perquè està sempre atenta a les noves necessitats i, tant com pot, s'avança als nous escenaris per oferir, promoure o donar noves solucions. És per això que hem pogut fer 20 anys i n'augurem molts més.

Aquesta revista commemorativa és un recull fantàstic de testimonis, vivències, sentiments i persones que amb la seva història han anat formant al llarg d'aquests 20 anys el mosaic multicolor i polièdric que és l'AACIC avui. Enhorabona a tots i totes els que hi heu col·laborat.

Espero de tot cor que us agradi i us animi a participar en aquesta gran aventura que és l'Associació de Cardiopaties Congènites. Per molts anys, AACIC!



Editorial 2
Carta oberta de Carme Hellín
presidenta de l'AACIC.

La capçalera 3
20 anys d'històries com la teva,
com la meva, com la nostra.

Històries com la teva 5
20 anys d'històries

La Crònica 19

Històries com la teva 28
20 anys d'històries

Què podem fer per tu? 36
Els nostres serveis
Els nostres projectes

La teva col·laboració suma 37

Qui som i què ens mou? 38
El nostre compromís
Dades de contacte
Sabies que...

Moltes gràcies de tot cor 39



20 anys d'històries com la teva, com la meva, com la nostra

*El 4 de juliol de 1994 va néixer l'AACIC, que en aquell moment es deia **Associació d'Afectats de Cardiopaties Infantils de Catalunya** i que l'any 2008 es va actualitzar i modernitzar i va canviar el nom pel que tots coneixeu, **Associació de Cardiopaties Congènites**.*

"20 anys d'històries com la teva" és el lema que hem escollit per celebrar el 20è aniversari. La història de l'Associació de Cardiopaties Congènites és la suma de la història de tots els infants, joves, adults, pares i mares, metges, voluntaris i col·laboradors que, en un moment determinat, han passat per l'entitat i han deixat la seva petjada.

El 2014 ha estat un any de celebració i ho hem fet a través de diferents actes arreu de Catalunya, que molts de vosaltres ens heu proposat, que hem organitzat i gaudit plegats i ho hem combinat amb el dia a dia del desenvolupament dels serveis i projectes que tirem endavant des de fa anys.

Aquests 20 anys han estat crucials a la història de les persones que viuen amb una cardiopatia congènita i per al seu entorn més proper. Farem un repàs molt ràpid dels grans canvis que hem viscut durant aquests anys. La valoració la podeu fer cada un de vosaltres.



- Fa 20 anys es començaven a crear els equips mèdics especialistes en cardiopaties congènites. Avui ja podem comptar amb grans hospitals de referència amb equips de metges, ben formats i amb una llarga experiència en cardiopatia congènita, Hospital de la Vall d'Hebron, Hospital Sant Joan de Déu i Hospital Clínic de Barcelona.
- Fa 20 anys els cirurgians es definien com els grans artesans del cor. Avui les noves tècniques quirúrgiques permeten intervenir en la totalitat de malformacions inclús en l'etapa prenatal i en moltes ocasions es pot fer la intervenció amb mètodes anomenats "no invasius".
- Fa 20 anys parlàvem de cardiopaties infantils i, afortunadament, avui ja parlem de persones amb cardiopaties congènites. En aquests anys l'índex de mortalitat s'ha reduït a menys d'un 5% i els infants de fa 20 anys ara ja són adults.
- Fa 20 anys no existia cap ajut social ni llei destinada a la infància amb malaltia ni als pares amb fills i filles amb malaltia crònica i greu. Durant aquests anys l'AACIC ha fet incidència política donant a conèixer les necessitats que es podien cobrir legalment i ha estat activa durant el procés de creació de la llei de la dependència, els permisos laborals als pares per tenir cura d'un fill amb malaltia greu i l'ampliació de la baixa per maternitat després del naixement.
- Fa 20 anys ningú no parlava de les repercussions de les cardiopaties congènites perquè ni tan sols es coneixien. Al llarg d'aquests anys hem estat atents i molt a prop del dia a dia de les persones amb cardiopatia congènita, de les seves famílies i

dels professionals. Avui podem dir que sabem quines són, com tractar-les i comptem amb l'expertesa de professionals en aquest àmbit.

- Fa 20 anys vam començar amb un esperit de recerca sobre una patologia molt desconeguda i aquest esperit ens va fer participar i promoure recerques en el món educatiu, antropològic, laboral, entre d'altres. Avui continuem apostant per la recerca i estem implicats en dos grans projectes, un sobre l'evolució neurològica i l'altre sobre l'impacte de la patologia en el món laboral.

- Fa 20 anys la societat, en general, desconeixia l'existència de les persones amb cardiopatia congènita. L'AACIC havia de captar l'atenció de la gent, dels ciutadans, de la premsa, de les institucions... per poder fer-les presents. I vam optar per fer campanyes de sensibilització, d'actes festius, de discretes però efectives intervencions a ràdios locals... Amb tot això, ara observem que, la gent, en general, té una lleugera idea de què significa viure i conviure amb una cardiopatia congènita. No podem abaixar la guàrdia i continuem treballant per fer la **Gran Festa del Cor al Tibidabo**, la **Batega a Girona**, l'**Emociona't** a Port Aventura, la nova web...

- I per acabar aquest repàs, vull esmentar tots els voluntaris i voluntàries que des de fa 20 anys estan a prop de l'AACIC. En els seus inicis, els voluntaris eren persones molt properes al món de les cardiopaties congènites, pares i mares, amics... D'un temps ençà, persones que no tenen cap relació amb la patologia, s'impliquen com a voluntaris en els projectes i serveis que tirem endavant dia a dia.



Així és com hem anat sempre endavant, vivint al dia, acompanyats de moltes persones properes i estimades que han fet i fan possible el present i futur de l'AACIC i aprofitant els petits moments de felicitat que la vida ens regala.

Aquest recull que teniu entre les mans és una mostra de les experiències de vida que formen part de la història de l'AACIC.

Moltes gràcies a tots i totes els que heu dedicat un temps per ordenar idees i sentiments i posar-los en paraules, que no sempre és fàcil.

20 anys d'històries

“20 anys d'històries com la teva” és el lema que hem utilitzat aquest any en tots els actes i activitats per celebrar els vint anys de l'AACIC. Durant aquest últim any us hem demanat que ens expliquéssiu la vostra experiència personal de viure i conviure amb una cardiopatia congènita perquè la vostra empremta quedés reflectida a la Revista que teniu a les vostres mans. Una publicació que recull un seguit de testimonis en primera persona que expliquen les seves històries viscudes al voltant de les cardiopaties congènites. Esperem que us agradin!



Sóc la Roser, una noia de 20 anys amb una cardiopatia congènita.

Vaig néixer amb una estenosi pulmonar. Les meves primeres setmanes de vida van ser a la UVI de neonats sense la meva germana bessona. He passat una gran història de superació i patiment però al final me n'he sortit. Amb el títol de batxillerat he començat un grau superior de realització audiovisual.

Vaig haver de passar per diverses operacions de cor i de ben petita tenia un munt de medicaments que m'havia de prendre. Els meus pares tenien una pissarra al menjador amb les dosis diàries corresponents.

Les meves ganes de viure han fet que, per sort, tot això canviés, jo m'he fet gran. Aquesta quantitat de medicaments ha anat desapareixent (ara només

prenc una aspirina) la meua qualitat de vida ha millorat molt.

Gràcies a aquesta experiència que m'ha donat la vida he après a viure el moment i a aprofitar-ne cada alè. La gent del meu voltant m'hi ha ajudat: els pares, els germans, els amics... i l'AACIC, de la qual encara sóc sòcia. Ells m'han donat un cop de mà sempre que ho he necessitat. Ara sóc una noia lluitadora que amb molt d'esforç i coratge aconsegueix fer una vida “normal” i puc assegurar que controlo les regnes de la meua vida.

Roser Jose Roig



Sóc l'Anna i tinc 43 anys. L'any 1975, quan tenia 4 anys, em van operar d'una cardiopatia congènita del tipus ventricle únic. Tot i que, per sort, no he tingut mai problemes greus, la cardiopatia i la seva cicatriu han estat sempre molt presents en la meua vida. Al contrari del que es podria pensar, la meua cardiopatia no ha estat mai un entrebanc, sinó més aviat tot el contrari. No m'he sentit mai discriminada per ningú, ni he notat que fes llàstima a la gent ni em miressin diferent; m'he sentit molt estimada, he rebut suport i els que m'han envoltat han vist en la meua malaltia una virtut i una esperança, mai un defecte.

Vaig conèixer l'associació AACIC casualment, després de molts anys sense conèixer mai ningú que estigués en la mateixa situació que jo. Realment, va ser molt reconfortant saber que hi havia un grup de molt bona gent que compartien els mateixos problemes i angoixes, i que s'ajudaven. Estic segura que els meus pares haurien pogut pair millor tot el que van passar en el moment de la meua operació i recuperació si en aquell moment també hagués existit una associació com aquesta.

L'AACIC em va ajudar en el moment que em vaig plantejar ser mare, i els estaré sempre agraïda per això. Ara tinc dues precioses filles amb les quals gaudeixo de la vida que m'ha estat regalada. El meu agraïment especial és per al meu marit, en Jordi, per estar sempre al meu costat donant-me la mà, no per arrossegar-me, sinó per acompanyar-me en el meu camí.

Anna Lajarin

Sóc la M. Carmen i vaig néixer l'any 1961 amb una cardiopatia congènita. Després de ser mare l'any 1994, inesperadament em van diagnosticar un bloqueig AV de 3r grau. Això comportava viure amb més limitacions i començar una nova etapa. Després de passar les intervencions i passar per una depressió, la meua inquietud era: em sentiré capaç de començar una nova lluita?

Un dia vaig arribar a la consulta del meu cardiòleg i em va dir: "no has de tenir por, tot està bé, has de mirar endavant i tu saps lluitar. És com començar a fer coses que abans no tenies temps de fer i ara tens una segona oportunitat a la teua vida, agafa-la i si-gues feliç fent coses".

També em va dir que podia posar-me en contacte amb l'AACIC i em va parlar durant una estona de l'associació. Quan vaig decidir contactar amb l'AACIC i em van obrir la porta, semblava que ens coneixíem de tota la vida.

També vaig tenir una conversa amb la psicòloga Rosana Moyano i vaig entendre que, a vegades, fent una mica solament fas feliç les persones que tens al teu costat i tu et sents feliç.

Tinc clar que caminant al costat de l'AACIC he après a ser forta, a valorar allò que tinc, que és la VIDA i que donant una mica el meu somriure i treball, puc ajudar moltes persones. Això és el que ha fet l'AACIC per mi.

Agraïments a tot l'equip AACIC que ja és part de la meua família.

Diuen que una persona forta sap com mantenir en ordre la seva vida, tot i amb llàgrimes als ulls, s'espavilarà per dir amb un somriure "ESTIC BÉ", això és el que he après a l'AACIC.

Carmen Rodriguez





Em dic Cristina i tinc 19 anys. Vaig néixer en una família que desborda estima per tots costats. I vaig néixer també amb una coartació d'aorta que va començar a trasbalsar els metges quan encara no tenia un any. Quan el fonendoscopi del doctor Joan detectà la meva cardiopatia, començaren un seguit de visites a l'hospital, seguides d'una operació realment exitosa i unes quantes més visites als metges que encara avui intenten assegurar-se que el meu cor batega amb força i està sa. Doctors, infermers, pacients i, sobretot, familiars i amics em van acompanyar sempre, em van fer sentir com a casa, em van donar amor i em van ensenyar a rebre'n i a donar-ne. La meva és una història bonica, perquè m'ha omplert de ganes de viure, d'estimar, de donar, de col·laborar i d'ajudar.

Fa poc més d'un any vaig tenir la oportunitat d'explicar la meva història de vida a nens i nenes de l'Escola Carme Auguet i he estat, també, voluntària a l'Espai Infantil per a Mainada amb Cardiopatia Congènita amb la intenció d'ajudar els petits a integrar la seva cardiopatia a la vida quotidiana, a fomentar la seva capacitat de relació i a fer-los veure que el seu cor és tan o més valuós que tots els altres cors. El seu, el meu i els cors de tots nosaltres: cors que estimen, que s'enamoren, que s'il·lusionen. Cors que, com el meu, avui bateguen per ser cada dia una millor mestra d'infantil, una millor germana, una millor amiga i una millor persona.

Cristina Rius Marsillach

La pitjor notícia

L'any 1996 el que més m'agradava era jugar a futbol al pati de l'escola, al parc amb els amics o amb l'equip de futbol. Un dia, abans d'un entrenament, tocava revisió amb el metge. Tots sortien contents d'aquella habitació, uns deien: "m'ha dit que tinc bona resistència" i d'altres "doncs, a mi que tinc bona massa muscular", però en sortir-ne jo, tot era confusió. Només vaig entendre que no podia tornar a jugar fins que em fes unes proves més exhaustives del meu cor. Vaig néixer amb un buf, però feia uns anys que m'havien donat d'alta a Sant Joan de Déu. Els meus pares em van portar a la Vall d'Hebron on després d'unes deu hores, moltes proves i un munt de doctors i doctores que venien a veure'm, només recordo la frase dels meus pares "David, el futbol s'ha acabat." La pitjor notícia que podia rebre amb 12 anys. Ara tinc 29 anys i l'agost de 2013 vaig ingressar a la Vall d'Hebron a causa d'una angina de pit. Durant els deu dies d'ingrés vaig entendre que aquella notícia que em van donar feia disset anys no va ser només la pitjor per a mi, sinó que els meus pares també van quedar marcats per sempre aquell dia. La mare, asseguda a la cadira de l'habitació 206 mentre jo descansava, ja que no podia bellugar-me a causa de la telemetria i la medicació, em va dir:

"David, aquell dia a l'hospital, el Dr. Girona ens va explicar la teva cardiopatia i la veritat que vam quedar perplexos del que ens va dir. Cap doctor

s'explicava com podies fer una vida "normal" amb el teu cor, perquè havies d'ofegar-te en fer uns passos, pujar unes escales o fer qualsevol esforç. I tampoc no ens va aclarir que passaria en un futur immediat."

Era la primera vegada que la mare reconeixia o se sincerava de tot el que havia patit en silenci, quan el meu cor encara no s'havia pronunciat en aquesta història des de l'any 1996 quan tots, principalment jo, hem girat bastant l'esquena a la malaltia. Ara vaig amb la meva dona i la meva filla de tres anys a les visites, més sovint, però més conscient de la cardiopatia i, sobretot, sabent que aquella notícia va ser la pitjor per a tots però que hi ha moltes altres coses que es poden fer a la vida i gaudir-ne.

David Juan Abarca





AACIC és l'ajuda i la força que necessita qualsevol persona que tingui una cardiopatia congènita.

Vaig descobrir l'AACIC a través d'una revista que hi havia a casa i ma mare va veure la festa del cor que es feia al Tibidabo. No hi ha res millor que estar envoltat de gent que té "aquells problemes igual que tu", no hi ha res millor que adonar-te que tens el suport de moltes persones i no sentir-te estrany en aquest vida. Persones amb les quals t'entens, t'ajuden, et donen suport i saps que sempre són al teu costat quan les necessites.

No solament amb la tasca professional, sinó que també he pogut conèixer gent encantadora, fer-hi amistat i compartir experiències, que, si més no, et

relaxa i t'uneix quan sents explicar històries d'altres persones que s'assemblen a la teva.

L'AACIC per a mi ha estat i és un gran suport des del primer dia que em van incloure en aquesta gran família. L'ajut, la confiança i el benestar que et donen quan tu ho necessites és vital per al teu dia a dia, per a persones com jo amb cardiopatia i també per a pares que necessiten consells i saber com actuar. Gràcies, de tot COR!

Luis Sieiro



No recordo quin any era que el Dr. Casaldàliga, en una visita de rutina, em va donar un full informatiu sobre l'AACIC. Un temps després, vaig decidir presentar-m'hi un dia per mirar de saber què carai era aquella associació. La meua vida havia transcorregut sense conèixer ningú que tingués una cardiopatia, ni com la meua ni de cap altra mena. Sincerament em pensava que era "peça única".

La meua primera sorpresa va ser veure que no estava sola en aquell viatge, que existien altres per-

sones amb dificultats com les meves, altres amb menys i altres amb més. Em va costar bastant entendre per què i com funciona una associació i ho vaig anar aprenent a mesura que m'hi anava implicant.

Anys molts bons van ser els que vaig ser vocal de la Junta de l'Associació i més endavant patrona de la Fundació.

La individualitat sempre ha estat una constant en la meua vida de cardiòpata i l'AACIC m'ha ensenyat a compartir i, també, a pensar que puc ser útil als altres. M'ha donat suport quan ho he necessitat i sé que d'alguna manera em protegeix, que sempre és allà fora.

A més m'ha deixat un grup d'amics amb el qual tinc un contacte molt entranyable i enriquidor.

PER MOLTS ANYS AACIC per aquests 20 anys tan profitosos i per molts anys més per anar endavant com fins ara, tot i les dificultats que hi ha des de fa uns anys.

Elisabet Guillellm



Sóc la Mar Bonada, il·lustradora i autora. La Maria em va informar de l'existència de l'Associació. El full informatiu de "la història de la Maria" em va descobrir l'entitat, la seva tasca, el grup de persones que hi treballa i el contacte amb cardiòpates i les seves famílies. El meu company i jo, vam redissenyar la Maria omplint de cors blaus el fullet. I, evidentment!, l'entranyable naixement del llibre Radiografia Sentimental, una col·laboració amb l'AACIC CorAvant que ha obert una nova porta a la meua vida com a cardiòpata adulta.

Mar Bonada



La història de l'Imma i l'Aleix, una mare i un fill amb la mateixa cardiopatia

Hola, sóc l'Aleix i us explicaré la nostra història: una mare i un fill que vam néixer el mateix dia, el 30 de maig (però d'anys diferents el 1977 i el 2008) i amb la mateixa cardiopatia congènita.

La meua mare va ser operada quan tenia 5 anys per tancar-li una CIA. Després va créixer sana i feliç fins que l'any 2010 va necessitar la implantació d'un marcapàs, del qual ara diu que n'està molt contenta ja que és el "motor del seu cor"!

Quan jo vaig néixer de seguida em van detectar una anomalia als dits polzes de les mans (eren trifalàngics). Amb això els metges van creure que

calia comprovar si jo també patia una cardiopatia, i més tard ho van confirmar: tenia una CIA, com la de la meua mare. A més, m'han dit que també hauré de portar un marcapàs... Tot igual que la meua mare.

Tot i que tenim la mateixa cardiopatia, afortunadament les tècniques de diagnòstic, les operacions, etc. no són iguals ara que quan van operar la mare, ja fa més de 30 anys.

És per això que m'agradaria agrair a metges i investigadors el seu treball a l'hora de trobar noves tècniques per operar i nous avenços, com ara marcapassos cada vegada més petits.

També voldria agrair la feina de l'AACIC, pel seu suport en moments en què ho necessitem (una abraçada ben forta per a la Rosana).

I, sobretot, m'agradaria que aquesta història fos un reconeixement per a la meua iaia Lolita, ja que ella juntament amb el meu iaio Lluís van aconseguir que la meua mare tingués una infància feliç i visqués la seva cardiopatia amb total normalitat. La meua mare sempre diu que li agradaria assemblar-se a la iaia en aquest sentit (i en molts d'altres, ja que la iaia és una persona que podem prendre com a exemple).

Un petó molt fort, iaia Lolita. Sempre t'estimarem!

Imma Hernandez

Una vida amb el cor a la mà

Vaig néixer fa 45 anys i el pediatre, en veurem, va dir: aquest nen té un problema de cor. Encara que era un bebè, en aquells anys vaig estar molt controlat per un cardiòleg infantil. Quant l'ECO va aparèixer, i me'n va fer una, em van dir que tenia una miocardiopatia hipertròfica. Vaig fer una vida normal fins als 17 anys que és quan vaig patir la meua primera crisi. Fins aquell moment feia esport recreatiu, res de res de competició,

però amb l'ensurt que vaig tenir tot es va acabar. El Dr. Josep Maria Caralps de l'Hospital de Sant Pau, volia operar-me però van decidir que l'operació era molt arriscada. Vaig anar creixent, em vaig casar amb la Mireia i vàrem tenir dues filles, la Mireia i la Júlia. Del 1999 al 2005 vaig tenir vuit fibril·lacions auriculars, amb 24 desfibril·lacions, però al final el meu cor es va quedar amb fibril·lació auricular amb taquicàrdies i arítmies fixes. Una nova etapa de la vida. Em vaig jubilar el 2001, ja que la cosa no pintava gaire bé,



però encara aguanto i sóc aquí. Tinc un segon pare, el Dr. Manel Peraire que és qui em cuida i amb vigila cada mes. L'últim ensurt va ser el mes de novembre del 2013 amb un infart, ja feia dies que tenia microinfarts, però aquest em va fer estar 25 dies a l'Hospital Clínic on em van fer totes les proves que han cregut pertinents,

fins que m'han posat un DAI tricameral. Però, el més sorprenent de tot això és que jo estic viu gràcies a la meva filla Júlia. Ara té 12 anys i el 13 de juny del 2013 li van detectar el mateix que jo, miocardiopatia hipertròfica. Ufff! va ser molt dur, ja que ella feia competició en l'àmbit nacional de hip-hop i era una nena superactiva. Li ho van detectar a l'Hospital Sant Joan de Déu i ens van derivar cap a l'Hospital Clínic, a la Unitat de Cardiopaties Congènites Familiars. Allà van voler fer-li un Holter i és on es va detectar que la cosa no anava gens bé. És molt fort que la malaltia de la teva filla et salvi la teva vida. Ara estem fent proves per un possible trasplantament en el meu cas, però en el cas de la Júlia està sent molt dur, ja que les diferents medicacions que han provat no han anat bé! S'ha trobat el gen que ens ha creat aquesta malaltia i ara a casa som un equip per poder lluitar i tirar endavant. És molt dur, per a un pare passar una herència com aquesta a una filla! En aquest moment tan dur hem tinugut la sort de conèixer un equip de persones amb una humanitat impressionant. Gràcies AACIC pel vostre suport!

Joan Albà Parés



Històries per recordar unes colònies espectaculars...

Som el Nil i la Neus de l'Espluga de Francolí. Fa quatre anys que assistim a les colònies de la nostra Associació AACIC CorAvant, ara ja en fa tres que podem conviure amb els cavalls i la natura. El fet de poder gaudir d'aquest món tan meravellós ens ha ajudat a entendre molts aspectes de la vida, com ara la pèrdua d'un ésser estimat que va ser el tema central de l'any passat i que

va ser molt positiu per a tots els nens i les nenes que hi vam poder anar. Unes colònies espectaculars, amb diversió, gresca, sorpreses, música, discoteca i un bon menjar van fer de l'estada uns dies inoblidables.

El fet d'aixecar-nos i poder estar amb els cavalls, donar-los el menjar, gaudir quan els netegem, muntar a cavall, raspallar-los i estar-hi en contacte, ens dóna força, estimació, pau i tranquil·litat. També vam aprendre el nom de molts objectes necessaris del món dels cavalls.

Voldríem donar les gràcies a tots els monitors de l'hípica i sobretot al Diego per ensenyar-nos com és un cavall i poder tocar-los amb les mans. Recordem molt bé la infermera bombera que ens curava dels petits incidents que sortien durant el dia.

Per cert, cal destacar que una de les sorpreses va ser la visita d'una jugadora de waterpolo que era campiona d'Espanya i que es diu Anna. Ens va ensenyar la medalla que havia guanyat als Jocs Olímpics. Nosaltres també guanyarem medalles si superem les inquietuds del nostre "cor".

Aquest any, nens i nenes, no us podeu perdre les fantàstiques colònies que el nostre equip AACIC CorAvant i cal Graells ens prepararan amb tots els cavalls i sobretot amb el Jipi.

Ens faria molta il·lusió que la Corèlia vingués a gaudir dels cavalls!

Us hi esperem! Un petó amb tot el nostre cor.

Nil i Neus Rodríguez Bultó.

Històries per recordar “moltíssimes gràcies”

La nostra història és senzilla però emotiva.

El fet de tenir els fills que un planifica és llei de vida. Tot canvia quan un dels dos neix amb una malaltia genètica juntament amb una cardiopatia congènita... amb el pas dels anys, més que canviar diria que ens hem adaptat al que tenim i, lluitem per totes les coses i per moltes més. Ara és quan toca dir, que quan tens un d'aquells dies negres i veus una taca fosca al final de tot, saps que sempre hi ha un cor vermell que batega amb força i t'adones de com és d'important formar part d'un associació com l'AACIC CORAVANT que vam tenir la sort de conèixer gràcies al nostre fill.

L'AACIC CorAvant ha estat un puntal fort a casa nostra. Ens han ajudat i continuen fent-ho sempre que ho necessitem. Amb il·lusió preparen any rere any: les trobades, la festa al Tibidabo, les xerrades de pares i mares, les festes a pobles i les colònies d'equinoteràpia per als nostres fills. El que tot aquest personal dedica dia a dia a lluitar perquè els nens amb problemes de cor tinguin una vida normal dins de les seves limitacions, no té preu.

Gràcies a l'AACIC hem conegut moltes famílies. Cada una explica i viu la seva història i, com sempre, n'hi ha de millors però també n'hi ha de pitjors. No em cansaria de dir “MOLTÍSSIMES GRÀCIES, AACIC” perquè us ho mereixeu, perquè ho demostreu amb el cor i amb les vostres paraules afectuoses.

Fa vuit anys em vàreu obrir les portes i els ulls: la nostra família no estava sola. És d'agrair tot el suport que hem rebut i rebem de l'Àngels que és



la nostra coordinadora territorial de la província de Tarragona i del seu equip. No oblidaré mai l'oportunitat que em vàreu brindar perquè pogués explicar la meua història en un escrit per al butlletí de l'entitat. Una revista que com un llibre obert, no s'acaba mai de llegir, que transmet tot l'amor, la tendresa, la comprensió i, sobretot, l'esperança sobre el fet que la vida continua segons les nostres possibilitats, i que demostrarem a tothom que entre tots podem fer realitat molts projectes.

Endavant i que per molts anys puguem gaudir junts de tot allò que prepareu per a les famílies afectades. I que el cor dels nostres fills continuï bategant com el Bateguet, ara i sempre...

Moltíssimes gràcies, AACIC CorAvant, per formar part de la nostra vida.

Família Rodríguez Bultó

La diagnosi

Forta, valenta, lluitadora, són alguns adjectius que ens vénen al cap en pensar en la nostra filla, una nena feliç, normal i amb una cardiopatia congènita que li varen trobar quan tenia 3 mesos.



Quan ens van donar els resultats de les proves, ens vam espantar molt, els problemes de cor semblen tan immensos. Com no ho han de ser, si el cor és el motor del cos.

Així que vam decidir buscar més informació per Internet i ens vam espantar més. Sortosament, durant aquesta recerca vam trobar l'AACIC. Aquesta associació ens van fer veure les coses des d'una perspectiva diferent, menys catastròfica, més tranquil·litzadora i, sobretot, més realista. Ens han aportat suport, força, informació i tranquil·litat.

Només us puc donar les gràcies per la vostra feina, sou meravellosos. Gràcies de tot COR.

Família Lopera Ferriz



El fet de recordar és una part important de la nostra vida i, de vegades, ens sorprenem amb els detalls que som capaços de retenir i de gaudir del que hem viscut com si ho tornéssim a viure. I, som aquí, intentant posar una mica d'ordre a tot el que ens torna quan mirem el document on diu que l'AACIC fa vint anys, el nostre fill en farà 22 i nosaltres estem lligats a l'AACIC des de l'any 1994.

Sempre està bé començar pel principi, encara que recordar-ho fa una mica de mal. Eren moments complicats per a nosaltres, estàvem dins d'una espiral de sensacions, de noves experiències i necessitats.

Va ser a la sala d'espera de les consultes mèdiques a Barcelona on vaig trobar el telèfon de l'AACIC. No vaig trigar gaire a contactar-hi i a partir d'aquí vam recórrer un camí conjunt.

A les primeres trobades t'adonaves que hi havia més famílies amb nens amb cardiopaties congènites amb les qual podies compartir i conèixer-les. Els primers talonaris de loteria, les escapades per portar documentació a les administracions per demanar-los subvencions, la participació en actes de difusió i recaptació de fons. Les primeres fires d'entitats, la selecció del material per posar-lo a la venda, com ara les samarretes, els llapis i evidentment, el primer mocador de l'AACIC.

La preparació de la festa de l'any 2003 a Tarragona, més endavant s'hi afegiria la celebració dels deu anys, la festa anual al Tibidabo, i molts més actes que cada vegada omplien més espais de Catalunya. Anàvem creixent. La incorporació de diferents professionals que permetien i permeten donar resposta a les necessitats dels nostres fills i també a les nostres.

Per a nosaltres va ser especialment emotiva la dedicatòria de Miquel Martí i Pol, amb les paraules de la seva dedicatòria, en va voler transmetre tota la força que la seva delicada salut li ho impedia.

Van sorgir els primers espais per a mares i pares, aquell espai on poder compartir, aprendre, escoltar

i tantes altres coses que ens ajuden en el nostre dia a dia. I no hem d'oblidar el pessebre vivent, que va destinar la seva recaptació a la nostra Associació. Us asseguro que va ser un repte i, com sempre, la resposta de la gent va ser prou agraïda.

Ja veieu com una part de la nostra historia està lligada a la de l'AACIC. Ara, l'Associació és més gran, hi pertanyen més famílies, està més diversificada, fa moltes més activitats i continua estant present a la nostra societat.

Aquells nens, com és el nostre cas, ara són joves i per a ells s'ha creat als hospitals la Unitat de Cardiopaties Congènites de l'Adolescent i l'Adult (UCCAA). Ho sabeu? Això és molt important. S'ha fet perquè hi ha una població que per primera vegada la necessita (els nostres fills s'han fet grans) i una altra raó és que tindran una resposta molt específica per a les seves necessitats. I això com a pares ens dóna molta tranquil·litat.

De ben segur que em deixo moltes coses, he intentat fer una pinzellada de vint anys en unes quantes línies. La veritat és que no ha estat fàcil. Vull dir-vos que aquesta associació és molt importat i molt necessària i que entre tots hem de donar el suport que calgui perquè pugui continuar fent la feina que fa.

Els nostres camins no són sempre els més fàcils i els finals, de vegades, tampoc són els que haguéssim triat, però sempre hem d'intentar fer més planera i més confortable la nostra ruta. Els nens que neixen amb una cardiopatia congènita s'han de beneficiar dels avantatges que els doni la societat, els quals s'han d'anar construint a mesura que s'evidencien les necessitats, i han d'existir organitzacions, com ara l'AACIC, perquè vetllin per aquesta tasca.

No podem acabar aquest escrit sense agrair a tots aquells que d'una manera o d'una altra han format part d'aquesta història. Gràcies per la vostra dedicació. L'ENHORABONA I PER MOLTS ANYS!

Família Sicart-Gil



Un cor especial per a algú molt especial

Era una simple revisió. Se sentia un buf que havia de ser innocent, tant com aquella petita criatura que encara no tenia dos anys i anava al cardiòleg per primera vegada. Malauradament, al Biel, li van diagnosticar una cardiopatia congènita i l'havien d'operar. En un sol instant la vida va canviar. A partir d'aquella tarda de juliol ja res seria com abans. Amb dos anys acabats de fer, en Biel va ser operat a cor obert per primer cop.

Pensàvem que tot havia acabat, però al cap de dos anys el cor d'en Biel no funcionava bé i, novament, s'havia d'operar. La llum se'ns va tornar a apagar, però el valent Biel la va encendre una altra vegada amb la seva lluita i les ganes de tirar endavant. Sembla que aquest cop ha anat molt millor: en Biel està molt més fort que abans, tant físicament com mentalment. Suposem que li han tocat viure coses que a la seva edat no toquen, però ens ha donat una lliçó a tots i per això l'admirem. I ho hem pogut celebrar anant uns dies a Eurodisney, un viatge que ens vam prometre a l'habitació de l'hospital.

Ara, amb l'ajuda dels metges i de l'ACCIC, a qui volem donar les gràcies des d'aquí, som molt més conscients del que tenim: un gran cor delicat dins d'una gran persona.

No ens volem oblidar del Marc, el nostre fill gran, de set anys, que durant tot aquest temps ha sabut, sense dir-ho, que alguna cosa estava passant, i què ha fet? Cuidar-lo, protegir-lo, però també jugar-hi, fer-lo enfadar, amb la qual cosa ha donat normalitat a la vida. S'ha convertit en el millor germà que en Biel podia tenir. Per les circumstàncies, li hem pres molt de temps, però esperem que a partir d'ara el puguem compensar. Volem que sàpiquen que n'estem realment orgullosos, de que els estimem.

Lluís i Emma

El parxís

Pensava i encara penso que tenia un tresor, potser dos era massa, potser no podia ser...o sí! Bé, crec que sí. Sí, jo tinc dos tresors!

L'endemà de néixer i quan encara no li havia pogut estudiar la mirada, les manetes, les orelles, el nas... va entrar un pediatre a l'habitació de la clínica. Em va demanar si jo era la mare, la pregunta em va sorprendre. Qui és que va de visita amb camisa de dormir? Bé, doncs en una llibreta petita que es va treure de la butxaca de la bata va dibuixar una mena de parxís i em va dir: "Això és el cor del teu fill, aquí hi té un forat. Demà vindrà un cardiòleg i el visitarà."

Em vaig quedar sola a l'habitació mirant el meu segon tresor i no entenent el que m'acabava de dir el metge. Què era aquella mena de parxís? Què volia dir un forat al cor?... Amb el pas dels dies i les visites als cardiòlegs vaig anar entenent aquell parxís.

No tenia les mateixes normes que el parxís que jo coneixia, el meu segon tresor no tenia una capsa amb les instruccions del joc a la part de sota de la capsa, ni hi havia cap paper amb les regles del joc. L'Artur, és així com es diu, es posava malalt i jo no podia pensar que estàvem perdent la partida, jugàvem junts. Si calia canviava el dau, li donava alè al vaset de tirar el dau, volia la re-



venja, tornava a jugar i guanyàvem sempre. Ell hi posava el cor, jo hi posava tota la força de dia i de nit de tots els que l'estimem.

Mentre anàvem molt sovint jugant al parxís vaig conèixer l'ACCIC, i amb ells vaig poder llegir una carta d'una mare que també jugava al parxís. Em vaig gairebé estudiar aquella carta, érem molts que jugàvem al parxís i molts els que guanyàvem les partides!

Han passat 17 anys, ara ja només li dic tresor quan som a casa sols, és un noi magnífic. Tinc o tenim la gran sort de tenir un tresor a casa que coneix i sap jugar al parxís. Ho fa molt bé i a sobre, em guanya sempre que hi juguem!

Gemma Soldevila

L'Èrika, una lluitadora

És ben normal pensar que el naixement d'un fill ha de ser el moment més feliç per a una mare, però de vegades aquest meravellós sentiment s'allotja en un petit racó del teu cor, el qual està totalment ocupat per l'angoixa, la ràbia, la por, i per un emergent sentiment de culpa.

La meva petita Èrika, va néixer amb una cardiopatia congènita, mot que no havia sentit mai i que ara forma part del nostre món. Per sort, dins de la desgràcia, ho sabíem des de la setmana 28 d'embaràs, així és que tant els metges de Sant Joan de Déu, cardíologs, cirurgians, pediatres i anestesistes, esperaven la seva arribada amb la mateixa incertesa que nosaltres, els seus pares.

En complir sis dies, li van fer la seva primera intervenció perquè la seva petita vida corria perill, amb catorze mesos una complicada operació a cor obert i una delicada estada a la UCI on lluitava per la seva vida.

Des d'aleshores l'Èrika fa vida normal. És una nena de 8 anys, alegre i riallera, que omple de goig les nostres vides.

Ara mateix, estem pendants d'una altra cirurgia i, com sempre, em tremolen les cames i el cor se'm fa petit quan hi penso, però sé que la meva petita és una lluitadora i que està en mans dels millors, un equip professional i humà, al qual estaré sempre agraïda.

Ara farà nou anys que vaig entrar per primera vegada a la capella de Sant Joan de Déu. No acostumo a anar a missa però hi ha moments en què necessito creure en alguna cosa. A la capella vaig trobar un recordatori en el qual hi havia escrites aquestes paraules: "Déu concedeix-me la serenitat per acceptar les coses que no puc canviar, valor per canviar les que puc i saviesa per reconèixer-ne la diferència". Aquestes paraules m'han fet servei des d'aquell mateix moment i sé que me'n faran durant tota la meva vida.

Em sento afortunada per poder gaudir de l'angelet que tot i néixer amb un cor imperfecte, és capaç d'estimar amb tanta intensitat la vida.

Montse Martínez



Arguiñano: El cuiner feliç

El meu fill Carles va néixer l'any 1990, prematur, va pesar 1.600 g, a Tortosa. A les poques hores de néixer se li va detectar una falta d'oxigenació a la sang, i en no poder saber quin n'era l'origen el van traslladar d'urgències a Sant Joan de Déu, a Barcelona, i li van diagnosticar una TGA, cardiopatia congènita.

Quan tenia 6 mesos el van operar mitjançant la tècnica de Senning, operació pal·liativa; i als 14 anys se li intenta fer amb noves tècniques un doble swift, sense èxit.

Durant aquesta època, va començar a veure a la televisió un home que el feia riure i en el qual veia una persona feliç amb la feina que duia a terme: Karlos Arguiñano. Ens va dir que volia ser com aquest senyor: alegre, feliç, estudiar cuina i ser un cuiner agradable, social, i donar plaer per mitjà del menjar.

En una reunió amb l'AACIC, que ens assessora en sortides professionals per a joves, vàrem plantejar-los que en Carles volia ser cuiner. Teníem dubtes per l'esforç que es requereix, la calor de les cuines, les hores que cal estar dret, etc.

Tenia habilitats manuals i, sobretot, era la seva passió: el dia 4 de març de 2014 va començar al

Celler de Can Roca. L'últim any ha estat fent una estada a l'Arzak de Donostia, prèviament a unes pràctiques a l'Abac de Barcelona i al Train Bleu de París, entre d'altres. Va estudiar FP Restauració al CETT de Barcelona i a l'escola Hoffman de cuina. Aspira a obrir un restaurant petit al seu poble, Tivenys, amb cuina de proximitat, mediterrània, sense sofisticacions: només vol ser feliç.

Som socis de l'AACIC des que es va fundar aquesta associació.

Robert Griñó Simó.





Quinan, mi ángel protector

Hace más de 16 años nació mi hermano mediano. Nació con problemas y los médicos no sabían lo que le pasaba hasta que lo descubrieron. Tenía una cardiopatía congénita, es decir un problema en el corazón, así que le tenían que operar urgentemente. Finalizada la operación y con un marcapasos en el cuerpo, siguió con el curso de su vida, hasta el día de hoy que aun sigue con nosotros. Y es que a pesar de las operaciones por las que ha pasado y el tiempo que ha estado en los hospitales, él sigue adelante con una sonrisa en la cara y animando a la familia. Por eso digo que es mi ángel protector, porque a pesar de la cardiopatía y la dificultad del habla, tiene el don de la intuición y sabe como animar a la gente. El tener un hermano como él te hace ver las cosas distintas y te hace pensar de forma diferente. Una de las cosas que piensas es que a pesar de lo que haya pasado o esté pasando siempre tendrán una sonrisa en la cara. También otra cosa en la que pensar es en ponerte a veces en su piel para poderle entender mejor como se siente, ésto a veces cuesta pero es algo que ayuda.

Nela



20 anys són molts !

Crear l'Associació va ser la fita d'un projecte embrionari iniciat per un grup de pares des de l'Hospital Clínic de Barcelona. Locals precaris, reunions a unes hores intempestives... un grup de persones molt ben predisposades i, sobretot, amb un objectiu molt clar: ajudar els nostres fills, buscar sortides i visibilitzar les cardiopaties infantils.

Ara, amb la perspectiva del temps, hi ha una realitat palpable, uns anhels acomplerts, però també hi ha una fita que cada vegada té un llistó més alt. L'Associació funciona; fa les tasques que li pertoca i fins i tot més. Compta amb un seguit de bons professionals que tiren endavant uns pro-

jectes rigorosos i molt ben elaborats i han sabut engrescar un bon equip de voluntariat sempre disposat a col·laborar.

Els qui hem seguit la línia cronològica des dels inicis fins ara n'hem d'estar orgullosos de la feina feta i això ens ha d'encoratjar per ajudar a tirar endavant cap a nous reptes i objectius que cal assolir.

Gràcies a tots els que formem part d'aquesta gran família !

Densi Barrero



Ajudant a ser Felic

Suposo que nosaltres, com la majoria, hem anat aprenent què és una cardiopatia congènita sobre la marxa. Un dia de final d'agost de l'any 2006 vam sentir, per primera vegada, aquestes paraules que ens acompanyaran, tant a nosaltres com al Biel, la resta de la nostra vida.

De seguida vam buscar algú que sabés de què anava tot això, però no tècnicament, sinó algú que sabés de primera mà què representa aquesta etiqueta. No ens va caldre buscar gaire, de seguida vam trobar unes sigles, una mica complicades de recordar, AACIC.

Des del primer moment vam trobar una gent que hi posava molta empenya, que sabien de què parlaven i que oferien ajut sense demanar res a canvi.

Poc a poc, aquestes cinc lletres han format part de la nostra família i cal dir que fins ara ha estat una família que no ens ha fallat. Han ajudat en Biel en tot el que els hem demanat, des de parlar amb l'escola per fer-ho tot més fàcil, ajudar-nos a plantejar obertament les coses tant al Biel com a la resta del nostre entorn, a fer-li més humana l'estada a l'hospital durant les festes de Nadal del 2010...

Sé que molts dels que us heu acostat a l'AACIC penseu coses semblants, la nostra vida és una mica més felicitat sabent que hi són.

Família Xandri Càrdaba

Tipografia Anna (www.annavives.com)

El meu heroi

Sempre havia pensat que els herois eren éssers de ficció, aquells que només sortien a les pel·lícules o còmics, però la realitat que moltes vegades supera la ficció, em va demostrar que els herois són éssers humans. És per aquest motiu que us vull explicar el dia que vaig conèixer el meu petit heroi.

Va ser el 7 de març de 2009. Aquest dia va néixer el meu fill, l'Arnau, i encara que sigui un tòpic va ser el dia més feliç de la meua vida. L'Arnau va néixer amb una cardiopatia congènita diagnosticada a les 25 setmanes de l'embaràs, concretament TGA (transposició de grans vasos). A partir d'aquí van començar dins meu el patiment, els nervis a flor de pell, l'angoixa, la por, la ràbia, la impotència, les preguntes sense resposta... Coses que es mantenen actualment i crec que sempre m'acompanyaran.

Després de veure'l i poder-lo agafar per primera vegada, els pediatres se'l van emportar cap a la UCI. No havien passat ni 24 hores de vida quan els cardiòlegs li van fer la primera intervenció: un cateterisme per "obrir-li" el *ductus*. Cada dia l'anava a veure a l'hospital i malgrat que estava envoltat de cables, vies, sorolls de les màquines dels medicaments... Ja va començar a mostrar-nos el seu caràcter. Als 11 dies de vida va tenir lloc la primera prova de foc: operació a cor obert i *extracorpore*. Però malgrat que no li van poder fer l'operació prevista, l'Arnau va passar aquest primer test. Cada



minut, hora, dia que passava era bo per a la seva recuperació. Va passar un mes i uns dies, i després d'una lluita sorda i constant del petit Arnau, li varen donar l'alta.

Per fi era a casa per primera vegada. Però l'alegria va durar poc, al cap de 15 dies ens va tocar revisió i alguna cosa no anava bé. Les alarmes es van disparar dins meu. El cardiòleg li va receptar medicació però va resultar infructuosa i no va servir per evitar el pitjor dels pronòstics: tornar a passar pel quiròfan. Així doncs, quan només tenia dos mesos de vida i amb

un edema més que preocupant a la cara, l'Arnau va tornar a ingressar a l'hospital. Durant aquests quasi dos mesos d'hospitalització va entrar dues vegades al quiròfan perquè li fessin tres cateterismes. Tot i les dues intervencions, els cardiòlegs no es varen mostrar gaire positius ni optimistes. Però ell, com sempre, lluitava, reia i ens transmetia a tots la seva força interior. Vam tornar a casa després del famós i històric triplet del Barça d'en Guardiola: «Copa, Lliga i Champions».

La situació es va estabilitzar i l'Arnau va millorar malgrat prendre medicaments crònics com l'acenocumàrol, conegut també com Sintrom.

Va arribar l'estiu i en un control de rutina els cardiòlegs van veure que hi havia una coartació a la seva artèria aorta. Tercer ingrés a l'hospital i quarta vegada que el petit lleó (com així li diem carinyosament) va haver de tornar a entrar al quiròfan. Afortunadament tot va anar bé i una setmana després, ens van donar l'alta.

La paraula cardiopatia, ens va tocar de ben a prop poc després de néixer en Jan i sense voler-ho, ens vàrem endinsar en un món desconegut, ple d'incerteses i moltes pors.

Tenim la sensació, d'haver fet tot el que podíem pel nostre petit, amb molt d'amor, però el més important per a ell, la vida, no estava a les nostres mans.

Quan les coses eren tan difícils, vèiem la cardiopatia a tot arreu, fins i tot, la vèiem més que en Jan. A mesura que tot es va anar normalitzant, amb el temps, vam agafar confiança en ell i en nosaltres. Avui, en Jan té quatre anys i mig i està molt bé, sabem que més endavant hi haurà més intervencions però, intentem viure el dia a dia, sense pensar gaire en el futur.

Pensem, que tot el que han viscut els nostres fills i nosaltres com a pares, condiciona una mica, com són i quan s'obren al món, s'han de tenir en compte aquests aspectes.

Aquest any a l'escola hi va més content i confiat, té molts amics, dels quals aprèn coses cada dia, el veiem igual que els altres nens, com un més. Ara és en Jan, qui té més protagonisme i no, la cardiopatia.

Un llarg camí, de més de vint anys, plegats amb l'AACIC... i que continuï!

Vaig saber que existia l'AACIC, a principi de l'any 2003 per mitjà d'una logopeda de l'ICASS de Tarragona on portava el meu fill a fer estimulació precoç. Ella no coneixia l'Associació. Al principi malauradament molts professionals n'ignoraven l'existència. Uns pares d'un nen amb síndrome de Down li van donar informació i ella va pensar en mi. El resultat va ser que en la meua primera trucada a la seu de Barcelona vaig tenir a la pobra Rosa

Des d'aquell agost del 2009 fins a l'agost del 2012, l'Arnau va anar creixent però sense deixar de prendre els seus medicaments i fent-se les revisions periòdiques. L'agost del 2012 va tornar per cinquena vegada al quiròfan i l'última vegada i sisena, va ser el mes de gener d'aquest any.

El meu heroi ara té cinc anys, ha lluitat des del minut 0 per sobreviure, va a l'escola on fa P5, és simpàtic, alegre, rialler, trapella, té una força brutal i sobretot moltes, moltes, moltes ganes de viure. I com jo vaig dir una vegada, té una gran capacitat per sorprendre a propis i estranys.

Gràcies fill per existir perquè, si no fos així, t'hauria d'inventar.

PD: T'estimo Arnau!

Família Matas Manyosa

Volem donar les gràcies a tots els metges i infermeres de l'HSJD, per cuidar-nos sempre tant. A la nostra família per acompanyar-nos en aquest camí des del primer dia. Als nostres amics per entendre'ns i animar-nos a continuar endavant. A tots els professionals que ens han orientat i acompanyat en el dia a dia d'en Jan i que l'ajuden a créixer i també a aquells que ens ajuden a omplir la vida d'en Jan de normalitat.

Jan, Jordi i Ruth.



Armengol penjada del telèfon durant gairebé una hora escoltant totes les meves penes i vivències!

Tot i que paradoxalment, conèixer l'AACIC va resultar l'inici de moltes coses bones; en aquell moment vaig pensar, que ja havia fet tard, que tant de bo els hagués conegut una mica abans. Al novembre del 2002 el meu fill havia estat operat a cor obert a la Vall d'Hebron per reparar-li una comunicació entre les aurícules, i a causa d'un bloqueig, posterior a l'operació, van acabar implantant-li un marcapassos. Van ser gairebé dos mesos d'estada a l'hospi-

tal, principalment a la UCI, que haurien estat molt diferents i molt menys angoixants si hagués pogut parlar amb algú que conegués aquestes situacions i m'hagués pogut ajudar anímicament i psicològicament, escoltant, consolant...

Vint anys més tard, miro enrere i veig que l'AACIC i jo hem fet un llarg camí plegades. Com eren poquetes les que hi treballaven i no arribaven a tot em van proposar, per la meva condició de profe, si volia ajudar-les com a "assessora tècnica". Anava amb la Rosa i la Montse Armengol, a parlar de temes tant psicològics com pedagògics a diversos llocs i en jornades per a professionals, famílies i, fins i tot, metges especialistes en cardiopaties. Parlàvem, sobretot, de la vessant més psicològica i vivencial del fet de tenir una cardiopatia, les intervencions i també les hospitalitzacions a fi de poder normalitzar al màxim la vida fora de l'hospital.

La col·laboració va continuar durant diversos anys amb uns tallers, que coordinava la professora Carme Ponce, adreçats a alumnes de la Universitat Rovira i Virgili a Tarragona. Els explicava coses sobre els nens i els joves amb cardiopatia, que podrien ajudar a un professional del món docent en el cas d'haver de tractar-hi. Uns anys després el relleu d'aquestes xerrades el va agafar l'Àngels Estevez, responsable de l'AACIC a Tarragona. Per sort, l'AACIC ja tenia a la seva plantilla més excel·lents professionals i especialistes que es van anar incorporant a Barcelona i en altres territoris. Ja no era tan necessària per ajudar en tasques tan tècniques, però sí que vaig continuar ajudant en coses més quotidianes, vendre loteria, o estar a les parades de sensibilització i informació. Ajudar l'AACIC em fa sentir bé.

Aprofitant la meva vessant plurilingüe, l'AACIC també em va demanar col·laboració per contactar amb l'associació europea de cardiopaties, i vaig poder anar en amb la Rosa i altra gent de l'equip de l'AACIC a les jornades que va organitzar aquesta entitat i Menudos Corazones a Barcelona. També són meves les traduccions d'algun document a l'anglès i la part fixa de la pàgina web de l'Associació. Ara ja normalment, només hi dono un copet d'ull ja que entre l'equip de Barcelona ja hi ha gent amb molt bon domini de la llengua anglesa.

Una de les contribucions de la qual em sento més cofoia va ser justament pel fet de tenir arrels al Regne Unit. Ser mig anglesa em va facilitar tenir a les mans molts llibres i publicacions sobre les cardiopaties congènites editades en aquell país. Un dia, tot prenent un cafè amb la Montse i la Rosa, fa una pila d'anys, abans d'una jornada informativa, jo comentava els tipus de llibres que feien allà enfocats als infants i joves amb problemes de cor i a les seves famílies. Un era molt útil per poder explicar als petits i joves el que els passaria en el cas de necessitar alguna futura operació. A les dues, els va entusiasmar la idea i allà va néixer la llavor que es convertiria en el llibre L'operació del cor d'en Jan que després es va presentar a diferents indrets del territori. Em vaig sentir molt orgullosa en rebre

una carta d'agraïment de la presidenta de l'AACIC per la meua col·laboració.

Com a mare d'un nen (ara ja jove!) afectat, també he pogut explicar les meves experiències i donar algun consell en jornades informatives sobre les cardiopaties enfocades als pares i familiars, fins i tot a l'Hospital Sant Joan de Déu i també als mitjans – premsa, televisió i ràdio. Tot això amb la intenció no solament d'ajudar els afectats i les seves famílies més directament, sinó també per col·laborar-hi i fer conèixer aquesta problemàtica.

Però no tot ha estat col·laborar-hi fent coses, sinó que també he rebut moltíssim de l'AACIC. Durant anys també he format part del "nucli dur" de l'Espai de Pares de Tarragona, la qual cosa m'ha permès fer bons amics, compartir temps i espais amb altres pares de nens afectats, a més d'aprofitar la informació que donava l'AACIC, gaudir de les activitats que organitzava i assistir a les trobades generals a diferents indrets de Catalunya. L'AACIC m'ha ajudat en moments molt durs, ja que no tot es va acabar amb la operació del 2002. També m'ha permès aprendre moltíssim sobre l'afectació del meu fill i com ajudar-lo millor, especialment a ell, a la resta de la família i, també, a mi mateixa.

És per això que estic molt contenta d'haver pogut tornar, en moments puntuals, part d'aquesta ajuda, i al mateix temps, potser, posar el meu granet de sorra per ajudar altres pares i altres joves. Sempre he pensat que això és una cadena, que espero que mai es trenqui, sinó que s'enforteixi a partir del nexa d'unió que ens proporciona l'Associació, en benefici dels que més s'ho mereixen- els nostres fills !

Yolanda Scott



2014 un any ple de celebracions. Per molts anys, AACIC!

Les emocions, un món per descobrir

Cada dia es parla més de gestionar les emocions. Hi ha una necessitat social de valorar i canalitzar el sistema emocional. No és una lluita impossible però és llarga i no del tot fàcil. Ens aquests 20 anys d'històries, si una cosa hem après és que qui ha sabut portar les regnes de la seva vida ha aconseguit conviure amb la cardiopatia congènita, la seva o la d'un ésser proper, amb serenitat i satisfacció. És per això que l'equip tècnic de l'AACIC Coravant destria, i treballa per donar-vos a conèixer, en la mesura que ens és possible, EINES amb les quals pugueu descobrir i treballar les vostres COMPETÈNCIES i HABILITATS per a la GESTIÓ de les EMOCIONS. L'any 2014, el vam dedicar a presentar les eines que s'han treballat des de l'AACIC CorAvant.



Les guies per a famílies amb nens i nenes amb cardiopatia congènita i per a professionals de l'educació són un material útil que ajudarà molt a qui el llegeixi perquè hi podrà veure reflectits molts sentiments i experiències pròpies, i hi trobarà propostes i estratègies per millorar el dia a dia. Aquests llibres són fruit de la investigació

Estudio multidisciplinar para la mejora de la calidad de vida de la infancia con cardiopatía congénita elaborada per l'equip de recerca interuniversitari de la Universitat de Barcelona, Universitat Autònoma de Barcelona, Universitat Rovira i Virgili de Tarragona, Universitat de Lleida i els professionals de l'AACIC CorAvant.

Radiografia sentimental on Mar Bonada (escriptora i il·lustradora) recull un conjunt de vivències sobre què significa viure amb una cardiopatia congènita. Aquest llibre està basat en situacions reals viscudes per persones que van passar la infantesa durant els inicis de la història de les cardiopaties congènites. Als anys setanta, el procés de diagnòstic, amb prou feines començava a ser una realitat. Per primera vegada

uns quants Cirurgians, amb l'ajuda de cardiòlegs i pediatres, s'atrevien a operar uns cors que, tot i que no sabien ben bé què els passava, tenien la certesa que si no els intervenien empitjorarien. Quaranta anys després, el 95% dels infants que neixen amb una cardiopatia congènita arribaran a l'edat adulta amb una millor qualitat de vida.

En Bateguet, que forma part del projecte de Gestió de les emocions en infants, és un peluix que té el cor apedaçat i serveix perquè els més petits puguin identificar i gestionar les seves emocions d'una manera tendra i divertida. **Roser Capdevila**, creadora i mare de *Les tres bessones*, va dibuixar un conill amb el cor apedaçat i el va cedir a l'AACIC, que el va batejar i el va convertir en un nino de peluix.



Espai Contrabandos a Barcelona, 26 de febrer de 2014



<https://www.youtube.com/watch?v=P0Tg8XB87e8>

El primer acte de presentació va tenir lloc a l'Espai Contrabandos al barri de Ciutat Vella de Barcelona. En un clima molt familiar **Rosa Armengol**, gerent de l'AACIC CorAvant, va presentar el curtmetratge "Cardiopatia, los corazones rebeldes" de **César Ríos**, un projecte finançat per l'Asociación Andaluza Corazón y Vida, la Asociación TodoCorazón de Murcia, l'Asociación Corazón

y Vida de Canarias i l'AACIC. El curtmetratge la Rosa el va dedicar a tots els pares i mares que, un bon dia van rebre el diagnòstic de cardiopatia congènita del seu fill. **Mari Cruz Molina** i **Verònica Violant**, del Departament de Pedagogia de la Universitat de Barcelona, dues de les co-autores de les guies van ser les encarregades de presentar els llibres.



<https://www.youtube.com/watch?v=ku3SUOjTmJg>

Mar Bonada va presentar *Radiografia sentimental*. Un llibre necessari que parla de la cardiopatia congènita en els adults. Únic per la seva temàtica i la perspectiva amb què es planteja.



<https://www.youtube.com/watch?v=Qk9RGUYsnZM>

Roser Capdevila va quedar molt sorpresa de com el seu dibuix s'havia convertit en un divertit ninot de peluix i va emportar-se'n un per al seu nét. **Mireia Salvador** ens va explicar el projecte on en **Bateguet** es converteix en una eina de comunicació ideal perquè pares i fills mitjançant el joc descobreixin i juguin amb les emocions.

✓ ***Va ser una vetllada càlida, plena de retrobaments que vam celebrar amb moscatell i galetes.***

Museu d'Art de Cerdanyola, 11 d'abril de 2014



https://www.youtube.com/watch?v=Rvk_3RPOc9M

“Tu no deixis de jugar, no deixis de somiar, que un capvespre la tristesa de cop ens dirà adéu i així sabràs que viure és molt bonic.” (fragment de la cançó *La vida és bella* de Nicolo Piovani). La coral inclusiva **Sons de Pau** (Turó Solidari), dirigida per Conxi Gil Inglada, va presentar i va cloure l'acte *Les emocions, un món per descobrir* que vam celebrar a una de les joies de Cerdanyola, el **MAC**. Dos dels coautors de les guies, **Xei Pastor**, Departament de Pedagogia de la Universitat de Barcelona i **Josep Maria Sanahuja**, Departament de Pedagogia de la

Universitat Autònoma de Barcelona es van encarregar de presentar els llibres. **Mar Bonada** també ens va voler acompanyar per presentar personalment el seu llibre i **Mireia Salvador** va tancar el cicle de presentacions amb el projecte d'en **Bateguet**.

La Coral d'Infants i Joves va emocionar tant tots els que es van aplegar aquell divendres que fins i tot **Alba Pasqual**, que hi havia assistit amb els seus pares, no va poder-se resistir i va sortir a cantar i ballar com si fos una més del cor.

Hospital Universitari de Girona Dr. Josep Trueta, 7 i 28 de maig de 2014

Aprofitant el cicle de xerrades sobre cardiopaties congènites que es va fer durant el mes de maig a Girona i organitzat per l'entitat, **Gemma Solsona**, psicòloga i responsable de l'AACIC CorAvant a la demarcació de Girona, i **Rosa Armengol**, gerent de l'entitat, i van presentar tots els materials del projecte “les emocions, un món per descobrir.

Cicle de XERRADES SOBRE LES CARDIOPATIES CONGÈNITES

Sala d'Actes de l'Hospital Universitari de Girona
Dr. Josep Trueta

• **Dimecres, 7 de maig, de 18.30 a 20.00 h**
CARDIOPATIES CONGÈNITES: DIAGNOSI, TRACTAMENT I REPERCUSSIONS
• **Dra. M. Àngels Puigdevall**, Dra. Susanna Uribe del Servei de Cardiologia Pediàtrica de l'Hospital Dr. Josep Trueta.
• Amb la col·laboració del **Dr. Josep M. Lluís** del Servei de Cardiologia Pediàtrica de l'Hospital Dr. Josep Trueta.
• **Gemma Solsona**, psicòloga responsable de la delegació de l'AACIC CorAvant a Girona.
• **Rosa Armengol**, gerent de l'AACIC CorAvant.

• **Dimecres, 28 de maig, de 18.30 a 20.00 h**
LA VIDA ADULTA: VIURE I CONVIVIR AMB UNA CARDIOPATIA CONGÈNITA
Sala d'Actes de l'Hospital Universitari Dr. Josep Trueta de Girona.
• **Dra. M. Jesús Pérez-Viqueo**, Unitat d'Adults del Servei de Cardiologia Congènita.
• **Rosa Armengol**, gerent de l'AACIC CorAvant.

Testimoni
• **Mar Bonada**, il·lustradora i escriptora de Radiografia Sentimental.
• **Carles Vila**, qui significa viure amb una cardiopatia congènita.

Entrada lliure: us demanem que confirmeu la vostra assistència a AACIC, Girona. Tel. 685 274 405.

Organització:    Col·laboració: 

Saló d'actes de la Fundació Cinca-Piqué de Tortosa, 12 de juny de 2014



En aquesta ocasió la psicòloga i responsable de l'entitat a Tarragona, Terres de l'Ebre i Lleida, **Àngels Estévez**, va ser l'encarregada de dirigir l'acte de presentació. La **Carmen Ponce** del Departament de Pedagogia de la Universitat Rovira i Virgili, i la pedagoga d'un dels equips d'orientació psicopedagògica, **Cristina Salmeron**, van presentar les dues guies com coautores. La

psicòloga **Mireia Salvador** va exposar el projecte d'en **Bateguet** acompanyada dels seus conciutadans tortosins. L'**AACIC CorAvant** arriba a les Terres de l'Ebre gràcies a la Fundació Cinca-Piqué que cedirà els seus espais un cop al més perquè l'entitat hi pugui portar a terme l'atenció directa a persones amb cardiopatia congènita i a les seves famílies.

24 | EBRE |

Diumenge, 15 de juny de 2014

REPORTATGE | La presentació es va fer a la Fundació Cinca-Piqué de Tortosa

Bategant a les Terres de l'Ebre

L'Associació de cardiopaties congènites, AACIC CorAvant, arriba a l'Ebre per oferir els serveis d'atenció psicosocial a persones amb problemes de cor de naixement, famílies i professionals

V. M.

El saló d'actes de la Fundació Cinca-Piqué va acollir la presentació de l'entitat AACIC CorAvant, Associació de cardiopaties congènites. El motiu de l'acte era celebrar l'arribada a les Terres de l'Ebre dels serveis d'atenció psicosocial a persones amb problemes de cor de naixement, les seves famílies i els professionals que les atenen.

Més de 80 persones, entre famílies, afectats i professionals del món mèdic i educatiu, van assistir a la xerrada presentada per Ferran Bel, alcalde de Tortosa, que va dirigir unes paraules de suport i reconeixement a l'entitat, destacant el recorregut de 20 anys d'experiència. Després, l'Àngels Estévez, psicòloga i delegada territorial de l'entitat a la província de Tarragona i Lleida, va presentar l'entitat i va explicar quins serveis oferiran a les Terres de l'Ebre, agraïnt però prime-
rament el suport a les institucions presents i en especial a la Fundació Cinca-Piqué: «gràcies a la Fundació Cinca-Piqué per confiar en el nostre projecte i obrir-nos les portes de casa seva». Estévez seguia explicant que «volem oferir els Serveis d'Atenció directa als afectats de cardiopaties congènites i a les seves famílies, per tal de donar informació,



La Fundació Cinca-Piqué de Tortosa va acollir la presentació d'AACIC CorAvant. FOTO: AINOA BENAIGES

assessorament i suport davant els diferents moments de l'evolució de la malaltia, però també volem potenciar el Servei d'Atenció professionals, perquè el món educatiu del territori tingui l'assessorament i suport necessari per poder atendre aquest alumnat». Estévez va anunciar que «a partir de juliol, un cop al mes rebre famílies i afectats a la matei-

xa seu de la Fundació Cinca-Piqué (c/ Teodor González, número 43. Tortosa)».

També es va parlar de les diferents recerques que l'entitat ha portat a terme aquests anys i quin ha estat el resultat, la publicació d'unes guies orientatives per a famílies i per a professionals. Per presentar aquestes guies es va convidar Carmen Ponce,

doctora en Pedagogia i professora de la Universitat Rovira i Virgili, i Cristina Salmerón, pedagoga i professional d'un equip d'orientació psicopedagògica, les dues membres de l'equip de recerca. Es va destacar l'objectiu d'aquestes guies: «donar suport a les famílies i als professionals a través d'unes orientacions i recomanacions però sobretot a tra-

vés de recursos que potencien les capacitats d'ells mateixos», va explicar Salmerón. Per la seva part, Ponce va afegir que: «ha estat un treball de molts anys. El material ajudarà molt a qui el llegeixi i en ell veurà no només reflectides emocions i experiències pròpies, sinó tècniques i estratègies per resoldre el dia a dia».

Per acabar, la Mireia Salvador, psicòloga, va presentar un projecte nou de l'entitat, el Bateguet. Un peluix dissenyat per la Roser Capdevila i que vol ser una eina de comunicació entre fills i pares a través del joc: «és molt més fàcil aproximar-nos al món dels més petits a través del joc i conèixer així les seves emocions, explicava Salvador».

Cada setmana neixen 14 infants amb cardiopatia congènita (índex d'incidència d'1 de cada 120 naixements). Els avenços mèdics dels últims 28 anys han permès que el 90% dels infants que neixen amb aquesta patologia arribin a l'edat adulta, reduint a menys del 5% l'índex de mortalitat. A la demarcació de Tarragona, es calcula que hi ha unes 4.800 persones amb cardiopatia congènita. Tots ells lluiten amb el seu cos per poder estudiar, treballar, tenir parella i formar una família. La societat ha d'estar preparada per afavorir la seva integració social, educativa i laboral.

✓ *Entre presentació i presentació...una mica de música*

Concert As de Cors Basílica Sta. Maria del Pi de Barcelona 18 de maig de 2014

Una seixantena de joves de les corals Juvenil i Jove de l'Escola de Música de Sant Feliu de Guíxols van ser els protagonistes del concert "As de Cors". Aquesta coral anomenada **Som com Som**, està dirigida per **Dolors Vidal**, música i pedagoga, i l'acompanya al piano **Luís Gonzàlez** pianista, compositor i pedagog. Per a aquesta ocasió van escollir un repertori de músiques d'arreu del món i van cantar tres cançons inèdites escrites i composades per membres de la Coral Jove, **Marc Llobet**, **Mireia Falgueres** i **Júlia García**.

En **Jaume Comas**, amic i patró de CorAvant, va fer de mestre de cerimònies de l'acte més solemne d'aquests 20 anys.



✓ *En tota celebració sempre hi ha un pastís, unes espelmes i molta gent amb ganes de celebrar-ho*

Trobada anual AACIC CorAvant Port Aventura, Tarragona 24 de maig de 2014

Tots aquells que van assistir a la Trobada de l'AACIC CorAvant van bufar les espelmes d'un exquisit pastís commemoratiu dels 20 anys de l'AACIC i van menjar-ne un tall a l'hora d'esmorzar. El pastís que va elaborar Àngels Estévez, responsable de l'AACIC Tarragona, va ser una sorpresa inesperada per a tothom.

Amb un bon regust de boca i a l'ànima, la gerent de l'AACIC, Rosa Armengol, va presentar la xer-

rada AACIC, 20 anys d'històries com la teva. La Dra. Rosa Collell, cardiòloga de l'Hospital Sant Joan de Reus, va fer una breu explicació de l'evolució de les cardiopaties congènites, amb una remarca sobre la perspectiva futura de la cardiologia pediàtrica. La Dra. Queralt Ferrer, cardiòloga de l'Hospital de la Vall d'Hebron, va ser convidada a participar en la conversa al costat de la resta de ponents.





Dins d'un ambient molt familiar, el **Dr. Manuel González**, metge de la Unitat de Medicina de l'Esport de l'Hospital de Sant Pau i Santa Tecla de Tarragona, va parlar de la importància que té l'exercici físic en els infants i joves amb cardiopatia congènita i, també la competició esportiva. **Lluís Siero**, un jove de 21 anys, estudiant i músic, va explicar la seva experiència de viure amb una cardiopatia congènita durant la infantesa centrant-se especialment en el món escolar. Les psicòlogues de l'AACIC, **Gemma Solsona** i **Àngels Estévez**, junt amb la mare d'en

Lluís van intervenir a la conversa donant el seu punt de vista i la seves vivències sobre la relació amb els mestres. Per últim la **Mireia Salvador**, autora del projecte d'en Bateguet, va donar la seva visió com a germana d'un jove amb cardiopatia congènita.

✓ 20 anys d'història explicats i viscuts des de tots els angles. Una trobada dolça, familiar i molt profitosa.

✓ *I per acabar les celebracions sempre ens quedarà la Gran Festa del Cor...*



20a Gran Festa del Cor · Parc d'Atraccions Tibidabo · 11 d'octubre de 2014

*En aquesta festa tant especial vam comptar amb en Carles Prats, periodista i presentador del telenotícies migdia de TV3, que va presentar l'acte central. L'actor Tony Corvillo, conegut pel seu paper de Simó a La Riera; i els imitadors Oriol Cruz i Jordi Rios, l'Iniesta i el Carles Puyol del **Crackòvia**, respectivament, també van voler assistir a la Festa i posar la veu a cinc històries de cinc persones que han passat per l'AACIC durant aquests 20 anys..*



I és que durant aquests 20 anys han format part de l'entitat una pila de persones, cadascuna amb la seva història i experiència. Durant l'acte es va fer un reconeixement públic a un grup d'aquestes persones que han estat vitals en la nostra història : parlem de Xavier Palau, Santi Ballesté, Josep Queralt, Merche Parayre, Lluís Yuste, Tona Ar-

tigues de Apellàniz, M. Carme Rodríguez, Densi Barrero, M. Cruz Coronado, Yolanda Scott, Jaume Llopis, Dr. Josep Girona, Dr. Fredy Prada, Dra. Queralt Ferrer, Dr. Ferran Gran, Carme Romero i Jose Vas. Tots van rebre un cor de papiroflèxia fet pel centellenc Lluís Valldeneu, un cor que, amb només un petit gest, ja el pots fer bategar.



L'1 de novembre de 2014 va fer 4 anys que em van operar d'una tetràlogia de Fallot congènita. Em va operar el Dr. J.A. Castro.

Actualment tinc quasi 35 anys, ara és un dels meus moments i anys millors, perquè em trobo molt bé. A la visita de la cardiòloga Dra. Pijuan de l'Hospital de la Vall d'Hebron cada any em troben molt bé.

Com ja he dit, fa quatre anys que em van operar i ho vaig passar molt malament. En lloc d'estar 15 dies a l'hospital com tothom, vaig estar-hi 45 dies ingressat, perquè a part de la tetràlogia de Fallot també tinc baixes les defenses i, per això, es va allargar i complicar el procés.

Una vegada vaig sortir de l'hospital i vaig anar cap a casa, estava molt aixafat, desanimat, i no tenia clar el meu futur.

Vaig trobar un fullet, propaganda de l'Obra Social de "la Caixa", i vaig llegir-hi que hi havia diverses associacions, entre les quals: Ginesta, Taller Baix Camp, Onada, Ventall... i l'AACIC també, en un fullet del mateix hospital.

Vaig trucar-los i em vaig donar a conèixer. Em va anar molt bé, em van animar molt. En algunes d'aquestes associacions hi vaig treballar una temporada i a l'AACIC, vaig conèixer el meu amor, l'Àlexia, era voluntària d'aquesta associació.

Després, vaig associar-m'hi com a voluntari i afectat, i vaig col·laborar també amb l'AACIC.

Actualment estem casats, ho vam fer el 13 d'abril de 2013. I, jo, superbé. Hi estic molt a gust, content, i el més important: em sento molt estimat, ja que d'això meu, algunes persones, no en van voler saber res i tampoc de mi, per falta d'informació o per por, potser, però moltes persones em van donar molt suport i ànims, família i amics, principalment. Parlant d'amics, a l'hospital vaig fer una gran amistat amb un noi de Tarragona, l'Iban Perelló, un noi com jo, d'edat, d'idees, en fi que ens vam caure molt bé. Ara som com germans i és alguna de les coses positives que vaig agafar i endur-me de l'hospital, a part del tracte



immillorable que vaig rebre de tot l'equip de Cardiologia de la Vall d'Hebron. Cada vegada que hi vaig a fer-me la revisió passo a fer una visiteta a la segona planta.

Actualment, també, a part d'estar bé, casat, estable, estic treballant al Taller Baix Camp, per temporades, però m'hi trobo molt bé, molt a gust i tot el personal està pendent dels treballadors.

Per acabar, destaco que pel que he passat, al final, n'he tret moltes coses bones per a mi i això em fa sentir molt bé. Un consell: "No s'ha de tenir por de res, s'ha de mirar endavant i no parar mai de fer coses positives per a tu".

Albert Güell Roca.

Història, el dolor del cor es transformà amb amor

19 de març de 2011, Calafell (Segur, Coma-ruga). Aquell dia vam quedar l'Albert Güell i jo. Ens vam conèixer a l'AACIC. Té una cardiopatia congènita i jo era voluntària a l'espai de mares i pares de l'AACIC Tarragona juntament amb l'Àngels. D'ell em va sorprendre la seva fortalesa. Té una tetràlogia de fallot i feia només quatre mesos que li havien trasplantat una vàlvula. Ara penso que no vaig tenir cap dubte, hi vaig veure el millor company de viatge.

L'Albert vivia a Roda amb els seus pares i de tant en tant ens vèiem. I va ser a Tossa, l'abril de 2011 quan vam sentir la nostra primera prova d'amor. Allà vaig descobrir l'home amb qui dormo cada dia, viatjo,

comparteixo aficions i estimo. L'estiu següent va ser estiu de festeig, genial. Al novembre ja vivíem junts. Tothom deia que anàvem massa de pressa. Però es pot mesurar l'amor?

L'any 2012 va ser un any dur, de poca feina i en arribar el 2013 vam decidir casar-nos. I és el millor que hem pogut fer. Estic amb la millor persona del món.

Alegre, Lleial, Bona, Espontània, Responsable, Talentosa. Gràcies de tot cor a l'AACIC que ens va unir, ens va ajudar i encara ens acompanya. Gràcies als professionals de la Vall d'Hebron, en especial a la Dra. Antònia Pijuan, al Dr. Castro i a l'equip d'infermeres tan esplèndid que me'l van cuidar. A sa mare, Teresa, que és un sol i coneix millor que ningú què és anar d'hospital en hospital. A son pare, en Fèlix, per lluitar per ell. A sons germans, per tenir-lo present en



la cura de nebots. Al meu germà Rubén, per entendre la seva cardiopatia i als meus tiets de Reus i Barcelona, per entendre'l.

No pararia d'agraciar... gràcies al taller Baix Camp per la feina que estan fent i la il·lusió amb què la fan. A Mestral (Cocemfe), Sinergia Laboral (Belén i Maria) i Onada (Nieves López) per les oportunitats que ens han ofert. I per últim, agrair a un altre cardiopàta i company nostre de viatge, l'Iban Perelló, el millor amic de l'Albert. L'Iban, la seva dona Ziortza, l'Albert i jo ens hem fet inseparables.

Només m'hi cal afegir que em vaig fer voluntària perquè ma mare va tenir un aneurisma d'aorta i se li trenca el cor. Aleshores, vaig morir de dolor, però donant ajut a d'altres vaig trobar l'amor.

Alèxia Martín

Mi historia de voluntaria en AACIC

Hola, me llamo Ana, tengo 22 años y soy de Tarragona. Desde que nací tengo Síndrome de Williams Bueren que va asociado con las cardiopatías congénitas. Hace 4 años ya que soy voluntaria de la asociación y la verdad es que estoy muy contenta y muy feliz. Nunca me imaginé que haría algo tan bonito como ser voluntaria y formar parte de esta asociación ha sido una de las mejores cosas que me han podido pasar en la vida. Jamás pensé que hacer voluntariado me iba a llenar tanto, no solo profesionalmente sino personalmente, me ha hecho ser mejor persona, más solidaria con estos niños que día a día luchan para ser pequeños héroes y salir hacia adelante con su enfermedad. Llevo 4 años y los primeros días fueron muy bonitos pero duros también, ya que no sabía cómo tratar con ellos, como estar con ellos, qué hacer con ellos y que decirles tampoco. Pero poco a poco aprendí que con pequeñas cosas los niños me iban cogiendo cariño y yo a ellos. Para mí estar un viernes de cada mes con ellos es una pasada. La verdad que estar con ellos es felicidad, es magia y es decir: vamos a seguir dándolo todo. Porque se lo merecen y porque se merecen que una persona esté por ellos y que les hagan reír, que tengan no solo el cariño de los padres sino también el de los voluntarios que día a día trabajamos y estamos para lo que de verdad necesiten. Y estamos para apoyarlos. Es lo mejor que me ha pasado, la verdad. He conectado muy bien con todos los niños con los que estoy pero en especial con Marc. Marc es un niño que a pesar de ser sordo sabe escuchar, sabe entender a su manera pero sabe decirte lo que de verdad quiere y lo que le motiva. Para mí estar con él es muy bonito y es una



manera muy distinta de relacionarse y de entenderse. La verdad que solo puedo dar gracias por estar haciendo lo que de verdad me gusta que es estar con los niños, cuidarlos, mimarlos, entenderlos y comprenderlos, pero sobretodo darles cariño, felicidad y amor. Gracias a la asociación y a las familias por creer en mí.

Ana Megia Flores



Què n'he après? Optimisme

Com esteu? Em dic Carme. Sóc professora, dona ja d'una certa edat i, malgrat tot, continuo aprenent.

La vida ens fa viure, sovint, situacions sorprenents per com són d'inesperades. Qui m'havia de dir, fa un parell d'anys, que ara estaria col·laborant amb AACIC perquè la meua vida faria un tomb impensable?

No, jo no tinc cardiopatia congènita, però sí que pateixo una complicació cardíaca. El meu cor sovint passava del pasdoblet al txa-txa-txa sense avisar. Avui quasi tot es resol o es pal·lia. Però el sotrac queda allà, en la teua memòria.

Aquesta situació ha fet que em jubilés d'una manera avançada i inesperada; i que hagués de reformular la meua activitat quotidiana. I és així com, casualment, vaig anar a parar a la porta d'AACIC.

No vull fer cap paral·lelisme entre la meua casualística i la que envolta totes les persones, moltes criatures, que estan afectades de cardiopatia congènita, no seria just en cap cas. Però sí que puc entendre la sensació de viure, molt o poc, pendent de com et parla el teu cor.

Què n'he après? Després de llegir i treballar amb un munt de textos, també de conèixer la gent que hi participa, només puc dir que, de segur, m'he enriquit, com a persona i com a mare. Puc acostar-me als sentiments, sobretot als d'aquelles mares que veuen créixer les seves criatures en positiu. Amb la il·lusió de viure la seva formació i amb l'esperança de com els avenços són cada cop millors, més efectius i arriben més ràpidament.

No sóc pas il·lusa, sóc més optimista.

Carme Pedra

Barcelona, febrer 2014



Un any més, famílies, nens, professionals i cavalls de cal Graells s'han tornat a trobar a les colònies quinoterapeutes a Sant Martí de Sesgueioles.

M'he pogut adonar que per a aquests nens i joves prendre la medicació és un hàbit que ja tenen in-

corporat i, en canvi, l'impacte que genera en les conductes emocionals aquest fet, i també el fet de mantenir un estil de vida concret, és el que marca les diferències en l'entorn habitual amb conductes de reclam. Però, un entorn entre iguals, com el de les colònies, permet que puguin expressar i compartir les pors i les vulnerabilitats.

El fet de retrobar-se, compartir temps, espai i activitats amb companys en situacions similars, fa que les experiències que reviuem els ajudi a conduir-les cap a l'autosuperació. L'emmiraillament no permet amagar-se amb proteccionismes, sinó que els connecta amb la seva realitat, i això els fa buscar recursos d'afrontament i reafirmació.

La relació amb el cavall i amb la seva història els ajuda a compensar aquesta tasca de conscienciació que en cada cicle evolutiu es farà evident amb perfils personals i conductes individualitzades, que es poden continuar treballant.

Gràcies per donar-me l'oportunitat d'aprendre.

Montse Tarrech



La meua participació es remunta a les reunions prèvies a la fundació de l'AACIC. Des de llavors, he col·laborat en diferents moments i tasques tant amb l'AACIC com amb la Fundació CorAvant, de la qual vaig ser patró des de la seva constitució fins a l'any 2013.

Frag. de l'entrevista al Carlos Engel, butlletí 19 (2014)

“L'AACIC té vint anys. Vint anys és el cicle d'una generació. En aquests anys s'hi han incorporat nous socis i sòcies. Hem de saber crear els espais perquè aquestes persones valuoses que s'han anat sumant al projecte també se'l puguin fer seu. Aquest compromís es pot fer des de la Fundació CorAvant. Cal incorporar-hi gent nova”.

Carlos Engel



A l'Hospital Sant Joan de Déu considerem les associacions com una font de suport addicional per als pares i per als pacients (d'informació, de suport mutu, d'assessorament...). Els nostres professionals (metges, infermeres, fisioterapeutes, treballadors socials...) compten amb la complementarietat dels serveis de les entitats i s'hi es recolzen per ajudar els pacients en els aspectes que no estan estrictament relacionats amb l'assistència.

A l'Hospital tenim un Espai d'Associacions, on facilitem que les entitats puguin atendre les famílies i proporcionin un suport als pares que estan afrontant una malaltia o una hospitalització.

Des del començament d'aquesta iniciativa, l'any 2007, setmanalment, els professionals del servei de suport psicosocial de l'AACIC es van instal·lar als nostres despatxos. Aquestes persones han estat al costat dels nostres pacients, les seves famílies i els nostres professionals. Aquest temps compartit ens ha permès estrènyer els lligams entre l'entitat i la institució els quals han donat pas a un clar efecte positiu per a tothom.

Aprofito aquestes línies per felicitar l'AACIC en aquest 20è aniversari. Us desitjo tota mena d'èxits en el futur.

Anna Maria Bosque Garcia

Responsable del Espai d'associacions de l'Hospital Sant Joan de Déu



Diem que se'ns torça la voluntat, la intenció, la conducta, la mirada, però no diem que se'ns torça el cor. En tot cas el cor se'ns trenca. Se'ns trenca el cor quan veiem el dolor dels altres, quan tenim la sensació de no poder-hi fer més, quan estem desvalguts i desorientats, com si fóssim els únics que passem un mal tràngol. Fa una colla d'anys que conec l'AACIC i

el que més m'admira és la rectitud amb què sempre ha actuat. No sols no s'ha desviat dels seus propòsits inicials sinó que ha assumit nous reptes. Cap tort, ans al contrari. El capteniment de la seva gent –professionals i voluntaris– mereix els millors elogis. I assolix els objectius que es proposa perquè el seu mètode de treball es basa en una disposició crítica de millora constant. La funció inicial de l'associació no era sinó compartir l'experiència de les cardiopaties entre les famílies afectades: saber l'abast dels cors malmesos, escoltar els professionals sanitaris, acompanyar-los i aprendre dels avenços clínics de tota mena; però, sobretot, no permetre que un cor trencat, tant sols un, se sentís deseparat, sense orientació o, si més no, sense companyia. Se m'eixampla el cor quan m'arriben bones notícies de l'AACIC.

Jaume Comas

La complexitat de l'atenció a les cardiopaties congènites sobrepassa sovint l'esfera purament mèdica. El fet de conviure amb una cardiopatia des del naixement suposa haver de fer front a situacions difícils en diferents moments de la vida i això, sens dubte, té un gran impacte psicològic. L'AACIC ens ha ofert sempre el seu valuós suport per tenir cura d'aquest important aspecte de l'atenció dels nostres malalts i també per a millorar-ne la integració a la societat.

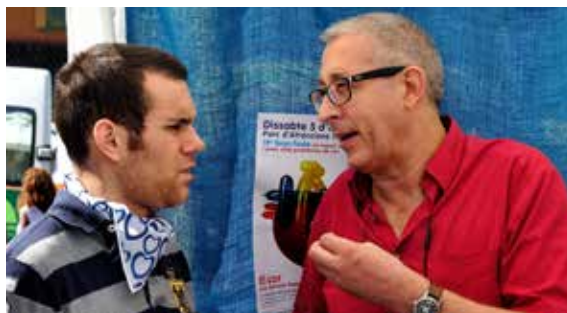
Dra. Laura Dos Subirà

Unitat Integrada de Cardiopaties Congènites de l'Adolescent i Adult Vall d'Hebron -Sant Pau



...pel que fa, i per les persones que ho duen a terme

Vaig conèixer l'AACIC l'any que se celebrava el desè aniversari de l'entitat. Des de llavors que hi col·laboro escrivint articles i fent entrevistes per al Butlletí. Com vosaltres, vaig rebre un correu en què se'ns convidava a explicar alguna cosa de la relació personal amb l'entitat per a un Butlletí especial, aquest que ara teniu davant. Durant deu anys he seguit l'entitat com a periodista. Per a cada butlletí entrevistava una vintena llarga de persones diferents! D'algunes converses en sortia una simple columna. D'altres, unes quantes pàgines. Diria que totes les persones amb qui he parlat de l'AACIC durant els darrers deu anys es poden ajuntar en tres grups. Un grup és el dels experts: dones i homes a qui visitava pels seus coneixements. Aquestes converses ens nodrien d'idees innovadores, capdavanters. L'AACIC és i ha estat una entitat amb plantejaments capdavanters pel que fa a l'atenció al treball en equip. Hi he trobat també el grup de les persones voluntàries. És un grup increïble! Gent de tota mena. Només tenen una cosa en comú. En algun moment, cadascuna d'aquestes persones va dir-se: "vull donar el meu suport a aquest projecte!". I mira que n'hi ha d'entitats i de bons projectes. El voluntariat és com un gran múscul. He parlat amb dones grans, joves, electricistes, empresaris, atletes, cantants... L'AACIC i



CorAvant es perceben com un projecte necessari. He deixat per al final el grup de les famílies, dels joves i les joves amb cardiopatia, dels menuts i dels grans, els associats, les persones ateses. En els darrers anys s'ha fet molt evident el compromís de les famílies, que han anat tenint un paper més rellevant en el manteniment de l'entitat organitzant activitats arreu del territori. Fa un any vaig visitar una entitat del tercer sector que atén persones grans en risc de vulnerabilitat. Els vaig parlar de l'AACIC, del que hi havia viscut i conegut. Ara hi treballo unes tardes a la setmana. L'AACIC va ser la meva millor carta de presentació: és una entitat reconeguda per la feina que fa i per les persones que la duen a terme.

Jaume Piqué i Abadal

Periodista

La cardiopatía congénita es una enfermedad crónica, eso quiere decir que nuestros pacientes van a tener que aprender a convivir con la enfermedad a lo largo de su vida. En la mayoría de casos esta convivencia se limita a controles anuales de la cardiopatía pero en otros casos se necesitan controles mas frecuentes y procedimientos hospitalarios como nuevas operaciones o cateterismos cardiacos, escáneres etc.

Esa parte de la historia es la que vemos los profesionales que tratamos a los niños y adultos con cardiopatía, pero la historia que no vemos es que nuestros pacientes van a las guarderías, acuden a

las escuelas, hacen colonias, acuden a los institutos, quieren divertirse, se enamoran, quieren tener descendencia, quieren insertarse en el mundo laboral; esa parte de la historia que también es muy importante trata de ser cubierta por asociaciones de enfermos y en nuestro caso en Cataluña por la AACIC.

La AACIC pues cumple a mi juicio, entre otras cosas un anclaje, un punto de apoyo y referencia para nuestros pacientes en el entramado social. Esta es mi visión, la vision de alguien que ve enfermos diariamente, pero que pocas veces ha visto a un paciente cardíopata en el entorno social.



Visto de esta manera, la AACIC ha sabido detectar una necesidad en el mundo de la cardiopatía y ha ofrecido una solución.

Dr. Fredy Prada Martinez

Cap de Cardiologia del Hospital Sant Joan de Deu

Milking

Era el mes de novembre del 2004, al local de la plaça de la Sagrada Família vam coincidir la Gemma Sales, l'Oriol Vergés, l'Estrella Ramon i jo. L'AACIC havia convocat alguns escriptors i il·lustradors per conèixer algunes experiències en primera persona a fi i efecte de fer un relat per a un llibre. Ens va rebre la Maria Rosa Armengol, com a mare, i dues joves, la Maggie i la Maria Glòria. Recordo com si fos ara l'emoció que em van provocar les tres. Algunes frases m'han quedat a la memòria.

La Maggie va explicar que el primer que va preguntar al metge després de l'operació és si podria fer l'amor com abans. També deia que utilitzava el cor per demanar de tot: "El meu cor vol xocolata, mare".

La Maria Glòria va dir que de vegades plorava: "Que bonic i tranquil et quedes després de plorar". Li agradava el piano: "Quan toco el piano el meu cos és d'aire". Quina frase preciosa.

La Maria Rosa ens va explicar que el seu fill plorava a trossos, xuclava a trossos i no reia perquè no podia. Es va sentir molt feliç quan el va veure sortir del quiròfan perquè quan surten de l'operació riuen.

L'experiència em va inspirar el conte "El meu cor vol xocolata", del llibre *De tot cor*, il·lustrat per la Pilarin Bayés.



Aleshores no sabia que uns anys després em detectarien també una cardiopatia congènita. Una deformació anatòmica denominada milking, que em va causar molts problemes de jove sense que aleshores en conegués l'origen. Feia atletisme, però amb massa freqüència no podia acabar les curses. Vaig arribar a pensar que era un problema psicològic. Era el meu cor que em deia o t'atures o m'aturo.

Rodolfo del Hoyo

Escriptor

Pares, sempre formareu part de les nostres vides

Dedico aquest escrit a tots els pares dels nostres pacients, especialment a tots aquells que últimament han passat temps molt difícils. Inspirat arrauel d'una relació molt especial amb la Sònia. Escriuré en català, perquè doncs ja és prou difícil parlar dels sentiments, com per no fer-ho en la llengua de la mare.

La Mare!! Els pares dels nostres pacients us convertiu en això, la mare i el pare del Pau, l'Arlett, la

Lili, el Marc, el Luca, la Julieta, el Moritz, l'Aina, el Leandro, la Nowara, la Karen Dayana, l'Adrià... de tots!!!

I sou allà, esteu, ben drets, fent camí al costat dels vostres fills, cada un a la seva manera especial, manera, superant els constants entrebancs del trajecte.

En algun cas, arriba un moment que la pedra és massa grossa per saltar-la, i continueu allà, seguiu, drets per més increïble que sembli!!! Sapigau que els cardílegs no tenim paraules per expressar l'admiració que sentim per vosaltres! !

Quan et trobes amb algú capaç d'aixecar novament de nou el cap després de cada patacada, algú capaç de conservar el bon humor malgrat a pesar dels obstacles, algú amb amor incondicional, algú capaç d'acceptar la realitat per més dura que sigui, quan et trobes amb tots aquests alguns, dóones gràcies a la vida per poder compartir moments amb aquestes personesells. I són precisament aquestes persones

les ells els que t'impulsen a continuar seguir treballant amb força, tot i que a vegades no aconseguim entre tots, el camí que més desitgem per als nostres nens...

Queralt Ferrer

Cardiologia pediàtrica i cCardiopaties cCongènites. H. Vall d'Hebron .



Primer de tot, l'enhorabona pels vint anys de la vostra entitat!

La meua segona trobada amb membres de l'AACIC va ser fa més de set anys. L'amiga M. Rosa Armengol va reunir diversos escriptors i il·lustradors per parlar-nos d'un nou projecte de l'entitat: fer un llibre de contes especial, dedicat a nens i joves amb cardiopaties congènites.

D'aquella reunió, recordo la commoció que em van produir el testimoni de dues o tres noies en parlar-nos de les seves vides, condicionades per aquesta afectació.

L'explicació de les seves experiències va ser serena, positiva i sobretot exemplar, en el sentit modèlic. I també reflex de la bona feina de l'AACIC.

Me'n vaig anar de la reunió amb l'agraïment d'haver pogut compartir una vetllada càlida i plena d'esperança. En poques paraules: m'havien robat el cor!

Gemma Sales

Espectora i il·lustradora

Per molts anys !

Des de CAF Gestión coneixem de ben a prop la realitat del tercer sector i sabem que no és gens fàcil celebrar els 20 anys! Així que volem començar aquest escrit felicitant-vos! Fa sis anys que cada dimarts al matí ens desplaçem a les vostres oficines per ajudar-vos en la gestió de les subvencions, captació de fons i en tot allò que ens és possible; treballem conjuntament per intentar assolir els objectius de l'AACIC Coravant. Ha estat un plaer poder posar el nostre gra de sorra en els vostres projectes i formar part d'aquesta trajectòria. Teniu un equip de professionals que viu amb passió la seva feina, unes famílies que els agrada formar part d'aquesta entitat i un equip de voluntaris i col·laboradors que confien en vosaltres. No és fàcil trobar tots aquests elements...vosaltres els teniu, cuideu-los i celebrareu molts més aniversaris!

L'equip de CAF Gestión

Consultoria d'associacions i fundacions



Podem humanitzar els hospitals?

Quan avui passegem per les plantes de medicina maternoinfantil de l'Hospital de la Vall d'Hebron ens sembla del tot natural trobar les parets dels passadissos, els sostres i les parets de les habitacions, les dependències on juga la canalla... plenes de dibuixos i personatges molts, ben coneguts per la majoria d'infants. Però no ha estat sempre així!

L'any 2005 L'AACIC va fer una proposta insòlita a l'Hospital de la Vall d'Hebron. Es tractava d'un projecte pioner a l'Estat espanyol: omplir d'il·lustracions de temàtiques diverses directament les parets i els espais utilitzats pels nens i joves malalts. La manca de precedents feia semblar la proposta una mica arriscada. L'Hospital no podia deixar de funcionar. El projecte, però, era prou engrescador per no deixar-lo estar i viure'l amb il·lusió. L'AACIC em va implicar en el projecte com a coordinador, el tema de les il·lustracions seria: els planetes del sistema solar i marciàns de colors. L'èxit d'aquest projecte a l'Hospital Pediàtric de dia va aplanar el camí i l'any 2007 l'envergadura del repte es multiplicà: es tractava de decorar tres plantes de l'àrea maternoinfantil d'aquest hospital tan gran. Vaig aconseguir reunir cinquanta il·lustradors i il·lustradores tot alumnes i antics alumnes meus d'il·lustració i no vam deixar un pam de paret o un sostre sense un personatge, un dibuix, una història... va ser increïble!

Haviem de fer la nostra feina sense que afectés el funcionament normal de l'hospital, calia que ens poséssim d'acord en uns valors de treball bàsics: triar la gamma de colors més adient per a les habitacions dels hospitals, fer una selecció dels temes que calia representar-hi, mantenir un ordre i una pulcritud impecables, tenir cura adequadament del material per tornar-lo a fer servir. Va ser un treball molt elaborat i els

temes que hi representàvem, els dibuixos, els colors i el tipus de pintura ecològica tot estava ben pensat.

Per dibuixar les figures dels sostres vàrem pensar en la visió del nen des del llit. S'havia d'estudiar bé la direcció de la figura. El personatge havia de tenir el cap a la vora del capçal del llit i els peus al contrari, com el nen. S'havia de decidir bé la imatge i fer esborranys suficients abans de passar l'original directament a les parets, sense improvisar. Semblava difícil però tothom s'hi va avesar de seguida. L'experiència va ser un èxit i profitosa per a tothom.

Tant és així, que l'any 2013 l'Hospital de la Vall d'Hebron va tornar a trucar-me per "humanitzar" la unitat de cremats. Actualment treballo en el projecte Centres Mèdics Il·lustrats de l'Institut Català de la Salut i de la Diputació de Barcelona que consisteix a decorar totes les consultes, sales d'espera i passadissos de les àrees de pediatria dels caps de Barcelona ciutat. El Cap de la Guineueta i el del Besòs han estat els primers.

Podem humanitzar els hospitals? Sí. Com? Amb la gràcia d'uns traços de professionals de la il·lustració, l'encert d'unes figures i uns colors especials i amb la capacitat de suggestió d'aquestes pinzellades i aquests colors en la nostra imaginació. Així l'hospital pot adquirir una dimensió diferent i l'experiència de l'hospitalització pot canviar radicalment. L'AACIC ja ho tenia clar fa 10 anys i va lluitar perquè es pogués fer.

Jo continuaré treballant per als centres mèdics, "humanitzant" els espais i ajudant amb la meua feina i la dels meus alumnes perquè l'estada als hospitals dels nens i nenes sigui amb una mica més de color i el menys traumàtica possible, gràcies a l'experiència començada conjuntament amb l'AACIC.

Ignasi Blanch



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

Els nostres serveis:

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

Els nostres projectes:

- **A Cor Obert:** atenció psicosocial a les persones amb cardiopatia congènita i a les seves famílies en els moments de diagnosi i tractaments quirúrgicohospitalaris que han d'afrontar en diversos moments de la vida. L'any **2013, 352 famílies** es van beneficiar d'aquest projecte als hospitals **Vall d'Hebron** i **Sant Joan de Déu** de Barcelona i a l'**Hospital Sant Joan** de Reus.
- **Fer més agradables les estades a l'hospital:** activitats lúdiques que organitzen el grup de voluntaris i pallassos de l'entitat per contribuir a millorar la recuperació de les persones ingressades. L'any **2013, 1.600 infants i adolescents** ingressats a la **Vall d'Hebron** se n'han beneficiat.
- **Colònies terapèutiques** d'estiu dissenyades específicament per a infants i adolescents amb cardiopatia congènita. L'any **2013** van participar **20 nens i nenes** a les Colònies Terapèutiques de cal Graells (Centre d'Equinoteràpia).
- **Voluntariat:** formació i gestió de voluntaris per cobrir tasques tan diverses com: atenció hospitalària, suport a domicili, actes de sensibilitat i captació de fons o administratives. L'any **2013** van col·laborar **570 voluntaris** en els diferents serveis i projectes de l'Entitat.

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

- Fes-te'n **SOCI** i contribueix a la continuïtat dels projectes de participació i a la permanència de les delegacions territorials de l'**AACIC**.

Per poder ser soci de l'AACIC la quota és de:€ semestrals (la quota mínima per poder accedir als avantatges del serveis d'atenció directa es de 25€ semestrals)

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

Per poder ser donant de la Fundació CorAvant la donació semestral es de:€ (la donació mínima per poder accedir als avantatges del serveis d'atenció directa es de 25€ semestrals).

- Fes una **DONACIÓ PUNTUAL** de € *

Al compte de la Fundació CorAvant: ES64 2013 3215 44 0210135003

* Desgravació fiscal

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

DADES DE CONTACTE Totes les dades són obligatòries

Nom i cognoms: _____

Adreça: _____

Població: _____

Telèfon: _____

NIF: _____

Codi postal: _____

Correu electrònic: _____

DADES BANCÀRIES

Titular del compte

IBAN	Entitat	Oficina	Control	Núm. compte

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

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

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

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

CorAvant

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

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

Data

Signatura

El nostre compromís:

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

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

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

Dades de contacte:

AACIC CorAvant Barcelona

Tel. 93 458 66 53 • info@aacic.org

AACIC CorAvant Girona

Tel. 685 274 405 • infogirona@aacic.org

AACIC Tarragona, Lleida i Terres de l'Ebre

Tel. 661 255 717 • infotarragona@aacic.org

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

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

Sabies que...

- ✓ A Catalunya, cada setmana neixen 14 infants amb cardiopatia congènita? (1 de cada 120 naixements)
- ✓ Una cardiopatia congènita és una malformació de l'estructura del cor que necessita un seguiment mèdic de per vida i, sovint, un tractament quirúrgic.
- ✓ Els avenços mèdics dels últims 30 anys han permès que es redueixi l'índex de mortalitat i que el 95% d'aquests infants arribi a l'edat adulta.
- ✓ A Catalunya, hi ha més de 40.000 persones que conviuen amb un problema de cor de naixement.



La nostra tasca és possible gràcies al suport econòmic de:

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

Ajuntament de Badalona

Ajuntament de Barcelona

Ajuntament de Sabadell

AJUNTAMENT DE
TARRAGONA



Hi col·labora:
Obra Social "la Caixa"

BBVA

INIELTA

COCEMFE



Dipsalut
Organisme de Salut Pública
de la Diputació de Girona

Diputació
Barcelona

FEDER

fitFigueras

Fundación
Antoni
Serra Santamans

FUNDACIÓN PRIVADA
Carmen y M. José Gobi

FUNDACIÓN
SOLIDARIDAD
Carrefour

FUNDACIÓ
CINCA-PIQUE
TORREDA

FUNDACIÓ
PRIVADA
DANIEL, ERIC I ANDRÉS

FUNDACION
mariafranciscade
ROVIRALTA

frp
fundació
francisc de sales

fundació
el somni dels nens

Generalitat
de Catalunya

MALDITA NEREA



Orona

Port de Tarragona

SAR
TRUCK

SONY MUSIC



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



✓ Fa 20 anys que escrivim el dia a dia de les cardiopaties congènites i, el volem continuar escrivint lletra a lletra molts anys més.

✓ Moltes gràcies a tots i a totes els que ens heu ofert el vostre suport al llarg d'aquests anys i esperem continuar comptant amb vosaltres en el futur.



facebook.com/aacic
facebook.com



yotambiensoyunasdecorazones@coravant


aacic
ASSOCIACIÓ DE CARDIOPATIES
CONGÈNITES


corAvant
FUNDACIÓ DE CARDIOPATIES CONGÈNITES