

# la Revista



**NÚMERO 31**

Abril 2026

# ÍNDEX

## Editorial

- Carta oberta de la Beatriz Cárdbaba, presidenta de l'AACIC [Pàg. 3](#)
- Carta oberta de Carles Prats, president de CorAvant [Pàg. 4](#)

## Capçalera

- L'evolució de la cardiologia pediàtrica. Dr. Miquel Rissech [Pàg. 5](#)

## La veu de l'expert

- Marcapassos i desfibril·ladors, què són i com afecten realment a la nostra vida diària. Gabriel Pascual [Pàg. 6](#)
- Com afecta tenir una cardiopatia a la vida laboral? Pau Estévez [Pàg. 7](#)

## Dossier

- Informe final de la recerca Impacte del diagnòstic d'una cardiopatia congènita en les relacions familiars [Pàg. 8](#)

## Canvi de xip

- Saber perdre. Saber guanyar. Jaume Comas [Pàg. 9](#)

## Equip

- "Fotografia i psicologia: dues mirades que la Marina uneix en el seu dia a dia". Marina Fernández [Pàg. 10](#)

## El racó del voluntariat

- "A l'hospital he redescobert el joc. És una oportunitat que em dona la vida i la visc com una gratificació". Mari Carmen Jordán [Pàg. 11](#)
- "Hi soc per fer que les quatre parets de l'hospital desapareguin en el moment que jo entro". Natàlia Llanes Marqués [Pàg. 12](#)

## Històries com la teva

- "Ara té 12 anys i és un nen molt sa". Anna Benet [Pàg. 13](#)
- "Néixer amb una cardiopatia, sí que condiona la teva vida". Laura [Pàg. 14](#)

## Fem xarxa

Què ha fet la Xarxa Drets de la infància (XDI) fins ara? [Pàg. 15](#)

**Qui som i què fem** [Pàg. 16](#)

**Moltes gràcies de tot cor** [Pàg. 17](#)





## Gràcies, AACIC

**Beatriz Cárdena**, presidenta de l'AACIC

Durant molts anys, l'AACIC ha tingut la sort de comptar amb la Carme Hellín com a presidenta, una persona entusiasta, compromesa i amb una energia inesgotable que ha fet créixer l'associació amb empenta, sensibilitat i dedicació.

Fa un temps, la Carme va decidir continuar vinculada a l'entitat des d'una altra perspectiva. Deixa la presidència, però no el seu compromís. Sabem que sempre hi serà, amb la seva mirada atenta i la seva mà estesa, a punt per sumar.

Avui assumeixo el seu relleu amb respecte, responsabilitat i molta il·lusió. Ho faig amb la voluntat de continuar el camí que ella ha ajudat a traçar i amb el desig de seguir sumant al costat d'un equip extraordinari que fa possible que l'AACIC sigui molt més que una associació: sigui una xarxa, una família, un refugi.

[Llegeix l'article sencer](#)



## Companys de viatge

**Carles Prats**, president de CorAvant

No recordo quan vaig prendre consciència de la meua companya de viatge. Sempre ha estat amb mi. Quan ha estat benèvola, la seva presència ha estat imperceptible. Extremadament discreta. Amb prou feines, un record fugaç que m'esforçava ràpidament per intentar ignorar. Amb els anys, ha esdevingut una presència insolent, extremadament molesta, amb la qual m'he acabat reconciliant tot i enrabiades intermitents cada cop que es manifesta més del compte.

Quan som joves, volem pertànyer al grup i ser acceptats pels nostres iguals. Fer el mateix que "tothom". Malauradament, encara no som prou conscients que no hi ha un "tothom" i que cadascú fa el que bonament pot, tingui o no una companya de viatge que preferiria no tenir.

[Llegeix l'article sencer](#)





## CAPÇALERA

# L'evolució de la cardiologia pediàtrica

Fa 30 anys, els equips mèdics lluitaven per salvar la vida dels infants que naixien amb una cardiopatia. Ara, gràcies a la recerca, els avenços mèdics i la formació dels equips sanitaris, aquests nens i nenes es fan grans i arriben a l'edat adulta.

El **Dr. Miquel Rissech, un dels quatre pioners de la cardiologia pediàtrica de Catalunya**, ens parla d'aquests inicis amb poques eines diagnòstiques, quan el fonendoscopi era clau i moltes intervencions eren impensables, fins a l'arribada de l'ecocardiografia, el diagnòstic prenatal, la cirurgia especialitzada i el cateterisme terapèutic. **Una història per entendre d'on venim... i tot el que s'ha avançat.**

[Llegeix l'article sencer](#)

[Mira el vídeo del seminari web](#)



## LA VEU DE L'EXPERT

# Marcapassos i desfibril·ladors, què són i com afecten realment la nostra vida diària

**Portar un dispositiu cardíac implantable genera molts dubtes:** puc fer vida normal?, puc fer exercici?, què passa amb les interferències electromagnètiques?, puc conduir?, és segur l'ús d'electrodomèstics i d'aparells tecnològics?

**Gabriel Pascual González, infermer de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron,** ens parla dels **diferents tipus de dispositius cardíacs**, per a què serveix cadascun, com s'implanten i quina és la seva funció. Però, sobretot, posa el focus en **com afecten la vida quotidiana** de les persones que els porten.

La idea clau és clara: amb la informació adequada i prenent algunes mesures de precaució, **les persones que porten un dispositiu cardíac implantable poden fer gairebé totes les activitats de la vida diària amb normalitat.**

[Llegeix l'article sencer](#)

[Mira el vídeo del seminari web](#)





## LA VEU DE L'EXPERT

# Com afecta tenir una cardiopatia a la vida laboral?

Quins drets tenim com a persones treballadores quan conviure amb una patologia cardíaca condiona el nostre dia a dia professional? Quines eines ofereix la normativa laboral per protegir la salut, garantir ingressos i afavorir la continuïtat laboral?

**Pau Estévez Fortuny, advocat laboralista del Col·lectiu Ronda**, ens ofereix una visió pràctica i entenedora de què pot aportar el marc legal a les persones amb cardiopatia, especialment en relació amb les prestacions de la Seguretat Social i l'adaptació del lloc de treball.

A més, explica els diferents graus d'**incapacitat permanent** i com funciona el reconeixement del **grau de discapacitat**. També posa el focus en l'**adaptació del lloc de treball**, una mesura prevista a la Llei de Prevenció de Riscos Laborals per protegir les persones especialment sensibles per motius de salut, així com en la **prestació per cura de menors amb càncer o malaltia greu (CUME)**.

[Llegeix l'article sencer](#)

[Mira el vídeo del seminari web](#)





## DOSSIER

# Informe final de la recerca **Impacte del diagnòstic d'una cardiopatia congènita en les relacions familiars**

Quan una mare i la seva parella reben la notícia que el seu fill o filla naixerà amb una cardiopatia, es troben davant d'una **situació inesperada i incerta** que altera totes les seves expectatives i il·lusions posades en l'arribada de la criatura.

Viure amb una cardiopatia congènita va molt més enllà de l'impacte mèdic. El diagnòstic i el tractament tenen un fort impacte emocional, psicològic i social, tant en l'infant com en la família.

[Llegeix l'informe sencer](#)





## CANVI DE XIP

### Saber perdre. Saber guanyar

**Jaume Comas**, amic de la Fundació CorAvant i antic patró

La cultura popular s'expressa a través dels refranys i de les locucions de forma acerada i sintètica. En el món públic, per exemple, en la política o en l'esport, pengem la llufa de qui no encaixa la derrota amb l'expressió: «no sap perdre». Ho diem pejorativament. En canvi, aplaudim aquells qui es vanten de l'èxit. I enaltim acríticament el guanyador –si és l'adversari amb un xic d'enveja– perquè estem immersos en la roda de la competitivitat i la inèrcia imparable amb què concebem el dia a dia com una lluita per sobreviure. Si la competitivitat és una moneda llançada a l'atzar, una cara és «no saber perdre», però l'altra és «no saber guanyar». Dues mancances commutatives i interdependents: l'una porta a l'altra. Tant el crac esportiu com el líder polític que no paeixen la derrota tenen l'obsessió de la victòria. Neguen la realitat i per tant, no processen les causes del fracàs. Però la vida de veritat, la que realment importa, no és un joc. La lluita que transcendeix la nostra existència ens acarà als fracassos petits o grans, a la dissort accidental o imprudent, a les decepcions i als disgustos.

[Llegeix l'article sencer](#)

## EQUIP



## Fotografia i psicologia: dues mirades que la Marina uneix en el seu dia a dia

**Marina Fernández**, psicòloga de la Fundació CorAvant

La Marina Fernández ha crescut al Vallès Occidental i, actualment, viu a Barcelona. Va estudiar psicologia, tot i que al principi no ho tenia del tot clar. Sabia que volia orientar-se cap a l'àmbit de les ciències i va valorar estudiar infermeria, però també li encantaven les classes de filosofia, on podia reflexionar sobre com pensem i sentim les persones. Finalment, va trobar en la psicologia l'espai on encaixaven millor tots els seus interessos.

A partir d'aquí, va començar el seu camí cap a l'especialització en psicologia clínica d'adults. A tercer de carrera, va fer una estada Erasmus de sis mesos a Oslo (Noruega) i va centrar el seu treball final de grau en la psicologia social, amb una investigació sobre el femicidi.

[Llegeix l'entrevista sencera](#)





## EL RACÓ DEL VOLUNTARIAT

**“A l'hospital he redescobert el joc. És una oportunitat que em dona la vida i la visc com una gratificació”**

**Mari Carmen Jordán**, voluntària d'hospital de l'AACIC

Quan em vaig prejubilar, vaig sentir que necessitava fer alguna cosa amb sentit social. La meva feina havia estat molt tècnica i em venia de gust fer alguna cosa més propera i emocional.

Un company em va explicar que ell feia de pallaso a l'hospital. Em va semblar molt bonic, però jo no m'hi veia. Llavors em va comentar que també hi havia gent voluntària, i així va ser com vaig començar a informar-me. Vaig anar a l'Hospital Vall d'Hebron i em van parlar de l'Associació de Cardiopaties Congènites (AACIC). Vaig trucar-vos, vaig dir-vos que volia ser voluntària, em va fer una entrevista... i ja fa 8 anys de tot plegat! Vaig començar el 2018, tot i que hi va haver una petita interrupció durant la pandèmia.

[Llegeix l'entrevista sencera](#)



## EL RACÓ DEL VOLUNTARIAT

**“Hi soc per fer que les quatre parets de l’hospital desapareguin en el moment que jo entro”**

**Natàlia Llanes Marqués**, voluntària pallassa d’hospital de l’AACIC

Vaig començar fent cursos de pallasso, però sentia que la meva pallassa era bastant innocent i molt orientada als infants. A més, de petita, vaig viure una experiència personal que em va fer pensar que m’hauria agradat tenir algú que m’acompanyés en aquell moment. Tot això em va fer adonar que el que volia era ajudar els nens i les nenes, fer-los somriure, especialment aquells que es troben en situacions difícils i amb pocs estímuls d’alegria.

[Llegeix l’entrevista sencera](#)





## HISTÒRIES COM LA TEVA

### “Ara té 12 anys i és un nen molt sa”

**Anna Benet**

El meu fill Jaume va néixer el 2012 amb una tetralogia de Fallot. Era un dels dos bessons i el seu germà va néixer sense cap problema de cor. En les revisions prenamentals exhaustives no van detectar cap problema. Més tard van al·legar que tenia l'artèria pulmonar bastant ampla i passava millor la sang.

Amb 7 mesos van operar en Jaume a cor obert a l'Hospital Sant Joan de Déu. Va ser durant el postoperatori que vam conèixer la Rosana de l'Associació de Cardiopaties Congènites (AACIC). El seu suport durant aquells primers anys va ser molt important per la família.

[Llegeix la història sencera](#)



## HISTÒRIES COM LA TEVA

# “Néixer amb una cardiopatia, sí que condiciona la teva vida”

### Laura

Vaig néixer prematura amb una comunicació interventricular i una transposició dels grans vasos del cor.

Vaja, una infància d'entrades i sortides a l'hospital com a rutina habitual, amb tot el que comporta per al desenvolupament cognitiu, emocional i social en aquest moment tan important de la vida.

En l'àmbit familiar sempre hi van ser presents la incertesa, la por... però a mesura que anaven passant els anys i s'anaven superant les operacions va aparèixer l'esperança, un respir necessari per als meus pares. Com a nena, no era del tot conscient del que tenia, ni del que podia o no fer, m'anaven marcant els meus pares, però, a vegades, sense voler, limitaven en excés les meves accions.

[Llegeix la història sencera](#)



FEM XARXA

## QUÈ HA FET LA XARXA DRETS DE LA INFÀNCIA (XDI) FINS ARA?

**Anna Montolio**, Departament de Promoció de la Infància, Direcció de Serveis d'Infància, Joventut i Persones Grans



La **XDI** és un organisme d'acció entre entitats de la ciutat de Barcelona que treballen temes d'infància, amb l'objectiu general de promoció i defensa del desenvolupament dels drets universals de la infància a la ciutat de Barcelona.

### **Antecedents des del 2007 fins al 2010**

Entitats d'infància demanen suport a l'Ajuntament per organitzar una festa el Dia Internacional dels Drets dels Infants del 20 de novembre, al parc de la Ciutadella. S'hi van sumar entitats i cadascuna organitza uns tallers sobre els drets dels infants.

[Llegeix l'article sencer](#)

## QUI SOM I QUÈ FEM



**L'Associació de Cardiopaties Congènites, l'AACIC,** va néixer l'any 1994 quan una cinquantena de pares i mares d'infants amb cardiopatia congènita compartien llargues estones d'espera a la Unitat de Cures Intensives de l'hospital.

En aquestes estones, xerraven de com es trobaven, com se sentien, què pensaven, quines eren les seves pors, els seus dubtes, les seves inquietuds... Aquestes converses van ser l'embrió de l'entitat.

Fa 30 anys que oferim resposta a les necessitats psicosocials dels infants i adolescents que viuen amb una cardiopatia congènita o adquirida durant la infància o joventut, a les seves famílies i als professionals de la xarxa amb qui es relacionen, amb l'objectiu que tinguin una vida més feliç.

Tenim un equip de psicòlogues professionals especialitzades en les repercussions de les cardiopaties pediàtriques en el dia a dia.

Donem suport en l'acceptació i adaptació a les noves situacions i potenciem les capacitats de cada persona perquè sigui el protagonista del seu projecte de vida. Atenem de manera presencial i en línia i ens desplaçem als hospitals de referència amb unitats de cardiologia congènita pediàtrica.

**Vols ser part de l'AACIC? T'expliquem com fer-ho**



**La Fundació CorAvant** va néixer l'any 2008 amb l'impuls de l'AACIC per tal de garantir la prestació dels serveis d'atenció psicosocial i acompanyament emocional a totes les persones amb cardiopatia congènita, i a les seves famílies; i potenciar i impulsar la recerca sobre les repercussions de les cardiopaties congènites.

No obstant això, es va observar una bretxa important entre les necessitats dels infants i adolescents i les dels joves i adults amb cardiopatia. La missió de CorAvant, es va dirigir, doncs, cap a l'atenció psicosocial i emocional dels joves i adults amb cardiopatia congènita o adquirida, per tal de millorar la seva experiència i contribuir a adaptar els seus objectius al nou projecte de vida.

**Vols ser part de CorAvant? T'expliquem com fer-ho**



# MOLTES GRÀCIES DE TOT COR

**COL-LABORADORES ECONÒMIQUES AACIC:** són empreses, institucions i administracions, l'aportació econòmica de les quals permet garantir la continuïtat i qualitat dels projectes i serveis que duem a terme.



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

Associació Cap nen sense conte, ACATIA CORPORATE COMPLIANCE S.L., CardioAlianza, Centre de Normalització Lingüística de Barcelona, COCEMFE, Col·lectiu Ronda, COOP57, Cooperativa Obrera Tarraconense, FEDER, Federació Catalana del Voluntariat Social (FCVS), Federació Mestral Cocemfe Tarragona, FESalut, Fundació Bosch i Gimpera, Fundació Cavall Fort, Fundació Cinca Piqué, Fundació Pere Tarrés, Hospital Arnau de Vilanova Lleida, Hospital Dr. Josep Trueta, Hospital Germans Trias i Pujol, Hospital Infantil i de la Dona Vall d'Hebron, Hospital Joan XXIII, Hospital Parc Taulí de Sabadell, Hospital Sant Joan de Déu, Hospital Sant Joan de Reus, Hospital Verge de la Cinta de Tortosa, Lexben, Universitat de Barcelona, Universitat de Girona, Universitat Oberta de Catalunya, Universitat Rovira i Virgili, Xarxa Drets de la Infància.

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

Carles Vila, Jordi Rabascall, Dra. Marimón, Ferran Gran, Club Nàstic de Tarragona, Magda Ulíed, AG Pàdel Amposta, Charo González, Lluís Aused, Sònia López, Pepe Chavarria, Mònica Llambrich, Fidel Florensa, Anna Bonilla, Núria Irabal, Rafa Calvo, Angel Sánchez Formiga, Teresa Calabuig, Lourdes Ferreras.

# MOLTES GRÀCIES DE TOT COR

**COL-LABORADORES ECONÒMIQUES CORAVANT:** són empreses, institucions i administracions, l'aportació econòmica de les quals permet garantir la continuïtat i qualitat dels projectes i serveis que duem a terme.



Ajuntament de Badalona



Ajuntament de L'Hospitalet



Ajuntament de Rubí



Ajuntament de Sabadell

Ajuntament



de Terrassa



Cardio Alianza



Dipsalut  
Organisme de Salut Pública de la Diputació de Girona



Diputació Barcelona



Diputació de Lleida



Diputació Tarragona



A member of Sinochem International

GivingHope



Centre Tecnològic de Catalunya



Fundació "la Caixa"



Fundación ONCE



Generalitat de Catalunya  
Departament de Drets Socials i Inclusió



Generalitat de Catalunya  
Departament de Salut



Orona



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

ACATIA CORPORATE COMPLIANCE S.L., CardioAlianza, Coordinadora Catalana de Fundacions, ECOM, Fundació Bosch i Gimpera, Fundació Pere Tarrés, Hospital Arnau de Vilanova Lleida, Hospital Clínic, Hospital de Bellvitge, Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Hospital Dr. Josep Trueta, Hospital Joan XXIII, Hospital Parc Taulí de Sabadell, Hospital Sant Joan de Reus, Hospital Vall d'Hebron, Hospital Verge de la Cinta de Tortosa, Lexben.

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

Lourdes Ferreras, Carles Mateu, Sílvia Monsterrat, Fran Aguilera.





Abril 2026

# la Revista

NÚMERO 31



#bateguemjunttes  
Gràcies per ser-hi!

📍 C. Martí i Alsina, 22. 08031 Barcelona 📞 93 458 66 53

✉ info@aacic.org coravant@fundaciocoravant.org

🌐 [www.aacic.org](http://www.aacic.org) [www.fundaciocoravant.org](http://www.fundaciocoravant.org)

📷 [coravantaacic](#) ✂ [coravant](#) [in](#) [fundacio-coravant](#)



Foto de família de la Gran Festa del Cor 2025