el butlletí INFORMATIU

de l'associació de nens i joves amb problemes de cor

AACIC #11
Any 2004

10 anys de l'AACIC

Cada dia... un munt d'històries!

Els escriptors i escriptores Elisa Ramón, Gemma Sales, Oriol Verges, Rodolfo del Hoyo, Anna Hosta, Jaume Comas i M. del Carme Roca, treballen sota l'impuls de l'AACIC, en la creació d'un llibre de contes per explicar al món les situacions i les emocions que comporta viure i conviure amb la cardiopatia congènita.

Tres llibres més de contes s'estan preparant com a material d'ajuda als infants amb problemes de cor que han d'anar a l'hospital. Il·lustradors, dissenyadors, escriptors, fotògrafs i editors col·laboren amb l'AACIC en aquesta nova feina.

Foto: Ferran Madeu

Editorial

Aquest any commemorem el desè aniversari de l'AACIC. Es podrien fer moltes valoracions de tot el que ha anat canviant en aquests deu anys, de tot el que s'ha assolit i del que queda per assolir encara. En les diverses seccions del butlletí hi trobareu moltes d'aquestes coses. Per a l'Editorial d'aquest número especial hem preferit que el resum el fes una família, algú com vosaltres, que pertany a l'AACIC des del començament. Ens va semblar adient que l'opinió d'algú que participa en les activitats però que no està vinculat directament al dia a dia ens podia donar un dibuix més clar del que representa l'AACIC per a les famílies i que podria donar-se el cas que fos diferent del que l'AACIC vol ser. En llegir l'article ens hem adonat que el que s'ha fet al llarg d'aquests deu anys ha servit d'alguna cosa. Llegiu aquestes paraules que ens adrecen la família Valdeneu Barrero i digueu-nos també vosaltres que és el que espereu de l'AACIC.

"Sóc la mare d'un noi, ara de 14 anys, al qual als 2 li van detectar una cardiopatia congènita i fins als 5 no el van operar. Recordo el neguit, l'angoixa a un món per nosaltres del tot desconegut; els metges ens donaven la informació mèdica, amb una atenció acurada, però no n'hi havia prou, teníem molts interrogants. Per sort vam connectar amb l'Associació i des de l'inici vam trobar el suport de les persones que ara formen part, moltes d'elles de la Junta: La Rosa, la Carme, la Montse, en José i no me'n voldria deixar cap. L'Associació era embrionària, però portava molta empenta.

L'any 95 vam muntar a la nostra població la 2a trobada, potser però la 1a festiva i lúdica. Coincidia amb l'any que TV3 va dedicar la Marató a les malalties cardiovasculars i a més havíem operat al nostre fill. La difusió va ser notable i m'agradaria incidir en la importància d'aquestes trobades i celebracions festives com a una gran contribució a la difusió d'aquesta problemàtica tan desconeguda com és les cardiopaties infantils. Difondre l'AACIC és ajudar a moltes famílies a conèixer-nos i a trobar en l'Associació el suport que tots els que estem aquí hi hem trobat. Entre tots podem fer una gran tasca sumant esforços, tots hi podem aportar les nostres experiències, personals, professionals, de la vida en general...

La trajectòria de l'AACIC ha estat d'un treball constant i per arribar on és ha estat un camí no gens fàcil, però els resultats tots els podem veure. Això no vol dir que estigui tot fet, ans al contrari, cal treballar cada dia per arribar a les fites proposades en els projectes.

Un dels objectius que s'ha aconseguit últimament és el de les proves d'esforç als nostres nois i noies. Hem passat l'experiència aquest octubre passat i us he de dir que, a part que en el nostre cas va ser molt satisfactori el resultat, és una gran eina per mesurar i valorar la capacitat de resposta física i fins on poden arribar. Per als pares això és una "tranquil·litat" que ens pot donar unes pautes a seguir o a marcar límits, si cal.

Bé, podria dir molta més coses, però també sou vosaltres que les heu de dir."

FAMÍLIA VALLDENEU BARRERO

Índex

Editorial 2

10 anys. El cada dia... un munt d'històries 3

Notícies breus 5

Us proposem...

Contes, llibres i pàgines web 9

L'experiència de... 10

Articles

Entrevista a Perico Pastor 11

Osteopatia i cardiopaties congènites 14

L'obesitat de la mare 16

Mortalitat dels nadons amb malformacions... 17

L'opinió

Per què sou voluntàries 14

Activitats 20

Material de venda 20

Un conte 21

Passar l'estona 22

Full d'alta de socis 23

D'estrena

L'AACIC acaba d'estrenar nou local ubicat en el mateix edifici on hem estat de forma provisional en un despatx, durant dos anys. El telèfon no canvia, però sí el correu electrònic. Diferents empreses –Ikea, Fundación ONCE, Catalana Occidente, Wintherthur– ens han ajudat amb equipament i mobiliari. Moltes gràcies a totes!

La nostra adreça actual és:

Plaça de la Sagrada Família, núm.5 2n A
08013 Barcelona
Tel. 934 586 653
info@aacic.org

Si voleu conèixer les noves oficines, esteu convidats a venir a visitar-les.

Data d'Edició: Desembre de 2004
Redacció i producció: Comissió de comunicació
Impressió: Foli Verd
Disseny gràfic: Albert Hosta
Patrocinadors: Generalitat de Catalunya, Caixa Tarragona i Diputació de Tarragona.

AACIC. Associació d'Ajuda als Afectats de Cardiopaties Infantils de Catalunya
Tel 93 458 66 53
info@aacic.org
www.aacic.org

10 ANYS Cada dia... un munt d'històries!

Actes del desè aniversari

El juny va ser una bogeria! Sonava el telèfon. "AACIC, digui'm?". "Hola, he rebut la informació de la festa" "Ah, sí. Digui". Una altra trucada. "I a quina hora comença?" Una altra. "Hola, truco de part de l'Andreu Buenafuente de La cosa nostra per dir-vos que en el programa parlarem del vostre aniversari. A les nou de la nit del 22 de juny s'obrien les portes de la Sala Luz de Gas. A l'escenari, l'Enric Company feia de mestre de cerimònies. L'AACIC celebrava el seu desè aniversari i aquest era el primer acte públic d'aquest any de celebracions. Mentre la gent entrava a la sala se sentien les salutacions que ens havien fet arribar l'Albert Om, el Fermí Fernandez, el Carles Francino, la Raquel Sans, l'Anna Maria Barbany, el Tricicle, la companyia T de Teatre (les noies de la sèrie *Jet Lag*).... L'Enric es va ocupar de trobar els tres monologuistes: el Richard Fleix, el Jeremy Williams i el Conrad Boncó. Bé. De monologuistes en van ser dos. El tercer ens va sorprendre amb una actuació sense paraules, però plena de sorolls. Diuen que abans de sortir a l'escenari, als actors els tremolen les cames. T'imagines explicar un acudit i que no rigui ningú? Aquella nit, però, el públic estava disposat a passar-s'ho bé. L'Enric havia escalfat l'ambient. No va trigar a sentir la primera rialla. Era sincera. La gent s'ho passava bé. El bon humor s'escampava per la sala. Va ser un espectacle de *bon rotllo*! Mentrestant, buscàvem entre els qui portaven una càmera, el fotògraf de *El Periódico* que ens havien dit que vindria. Abans de marxar, una copa de cava per a tothom. A la sortida, alguns comentaris: "Ha anat bé?" "Sí, molt bé!". "Hauria pogut venir més

Grup d'amics de l'AACIC a la festa "Fes volar el teu cor i vine al Tibidabo"

Monologuista brindant a la Festa dels 10 anys de l'AACIC a la "Sala Luz de Gas"

10 ANYS
Cada dia un munt d'històries!

Actes del desè aniversari

Moment en què l'AACIC fa l'agraïment al Jaume Comas i a l'Enric Company per la col·laboració en diferents actes dels 10 anys

gent" "Hauria estat bé, l'espectacle s'ho mereixia, però ja se sap, a la nit, entre setmana....".

Tot just tornar de les vacances d'estiu una altra vegada mans a la feina. Primera reunió de treball. Ordre del dia: el grup de joves, visites als hospitals, atendre a noves famílies i, a més a més, la festa de la Mercè, la festa dels Súpers i el Dia dels nens i nenes amb problemes de cor. "Per a quan s'ha de tenir organitzat tot això?" "Bé, ja ho hauria d'estar!" A la Rosana i a la Noèlia se'ls van posar els cabells de punxa! "Bé. Anem a pams. Acordem uns mínims i tot el que fem de més serà benvingut! Què és el primer que s'ha de fer?". "Podem comptar amb voluntaris?". "Si no comptéssim amb els voluntaris hauríem plegat fa anys. Sort en tenim!". "On es farà aquests any la festa grossa dels nens i nenes amb problemes de cor?" "Al Tibidabo". "La muntanya màgica? Fantàstic". "Sí, i l'Ajuntament de Barcelona ens ajuda en l'organització i convoca una roda de premsa". "Caram!". "També tenim un mocador. És ple de dibuixos del tac-tac a dalt de l'avió del Tibidabo... Qui compri el mocador tindrà un descompte en l'entrada que val la pena. Amb el lema, "Fes volar el teu Cor i vine al Tibidabo", el 6 de novembre farem la Festa dels nens i l de es nenes amb problemes de cor a Catalunya".

Durant tota la setmana la gent del temps havia dit que si plouria o no plouria. No va ploure, però allà dalt bufava un vent fresquet, fresquet... La porta s'havia d'obrir a les 12 del migdia, però hi havia tanta gent fent cua que van decidir obrir-la abans. "Ha vingut la gent de Tarragona?" "Sí, els he vist, però ves a saber on paren". "Saps aquella parella de Terrassa que vàrem conèixer al passeig de Gràcia per la festa major de la Mercè que tenen una nena de quatre anys?" "Sí". "També han vingut".

En cada acte de l'AACIC, cada vegada que fem una festa, com les de la Sala Luz de Gas o la Gran Festa al Tibidabo, cada vegada que sortim al carrer, a la Festa dels Súpers o per la Mercè se'ns acosta alguna persona i ens diu: "No us coneixia. El nostre fill també pateix una cardiopatia". Hi parlem una estona, prenem nota del nom dels pares i del l'infant, el telèfon... i l'endemà, els truquem. En 10 anys moltes de les històries que ens expliquen s'assemblen a d'altres que coneixem o que hem viscut, però aquestes històries personals són les que ens fan pensar que estem fent una feina interessant. És parlant amb la gent com anem descobrint quines necessitats tenen les famílies i els infants. D'aquestes converses en surt la llavor de molts dels serveis que ofereix l'AACIC.

El darrer acte d'enguany per commemorar els 10 anys de l'AACIC és l'exposició "De tot cor" de l'il·lustrador Perico Pastor a la llibreria cafè LAIE de Barcelona. En un altre lloc del butlletí hi trobareu una conversa amb ell. Queden encara uns mesos fins el juny de 2005, així que seguireu rebent notícies nostres. Tenim preparats més actes per celebrar que dia rera dia, amb totes aquestes accions, estem fent alguna cosa per ajudar a les persones que pateixen i que conviuen amb una cardiopatia congènita.

FOTO SUPERIOR
Moment en què el monologuista Enric Company dona entrada al monòleg del Jeremy Williams

FOTO INFERIOR
Assistents a la divertida festa a la Sala Luz de Gas

Notícies

Retrobem la Mercè

Durant el mes de setembre es va celebrar la Festa Major de Barcelona en la qual, any rera any, l'AACIC participa activament per tal de donar a conèixer l'entitat i poder difondre i sensibilitzar a tothom respecte a la problemàtica dels infants i joves amb problemes de cor.

Aquest any vam participar en dos actes: per una banda vam instal·lar a la plaça Catalunya, dins la Mostra d'Associacions, un plafó informatiu amb documentació gràfica per informació i difusió.

Per altra banda, en el Passeig de les Persones, situat al passeig de Gràcia, vam muntar una gran carpa amb informació general, tallers i jocs per als infants: ping-pong,, "fes-me bategar", taller "fes un dibuix per un nen o una nena que està a l'hospital", taller de maquillatge "Pinta't el cor",...

L' AACIC, al Regne de KES

Els dies 23 i 24 d'octubre va tenir lloc a l'Estadi Olímpic de Barcelona la festa dels Súpers que, com sempre, va estar marcada per molta activitat i diversió.

L'estand de l'AACIC va estar situat al REGNE DE KES amb diferents tallers i activitats per als infants. Molts nens i nenes amb cardiopatia congènita, junt amb els seus pares i amics, van venir a saludar-nos i tot seguit van anar a divertir-se en la gran festa que organitza cada any el Club Súper 3.

El Parlament escolta l'AACIC

El passat dia 9 de juny el Molt Honorable President del Parlament de Catalunya va convocar a la presidenta de l'AACIC Carme Romero i a la gerent Rosa Armengol per comparèixer a la Comissió de Política Social i exposar la situació actual dels infants i joves amb cardiopatia congènita i de les seves famílies. Tots els grups parlamentaris van acordar presentar una proposició no de llei al Ple del Parlament.

Es va informar als parlamentaris dels grups polítics de la Comissió de Política Social de la situació actual dels infants i joves amb problemes de cor a Catalunya i sobre el que fa referència a l'actual Estat de Dret en el nostre país. Les demandes presentades fan referència a què:

1. *s'estableixi un marc normatiu que ajudi a la conciliació de la vida familiar i laboral, en especial pel que fa a l'ampliació dels permisos de maternitat i paternitat en el cas de naixement d'un nadó amb problemes de cor i de permisos laborals remunerats en el moments de tractament i d'hospitalització dels fills afectats;*
2. *s'adaptin els actuals barems de valoració per a l'obtenció del certificat de disminució;*
3. *la legislació actual i els serveis públics donin resposta a les actuals necessitats educatives especials, socials, laborals i sanitàries dels infants i joves.*

Un pas endavant

L'AACIC, juntament amb tres entitats catalanes dedicades a l'atenció d'infants amb problemes de salut, ha elaborat un informe dirigit al Congrés de Diputats de Madrid. L'informe exposa una proposta de reforma d'aspectes legals relacionats amb la protecció laboral dels pares treballadors amb fills afectats per malalties cròniques o de llarga durada. Es presenten les necessitats d'atenció dels fills afectats durant diferents moments del procés de diagnòstic i de tractaments de la malaltia, tant en el context hospitalari com en els serveis complementaris fora de l'hospital.

En l'informe es proposa també l'ampliació del temps de baixa laboral retribuït per maternitat en els casos d'hospitalització dels fills afectats durant aquests període i l'ampliació dels permisos laborals retribuïts per les estades hospitalàries i pels períodes de tractaments complementaris dels fills amb patologies cròniques.

El Fòrum 2004 compta amb l'AACIC

L'AACIC, com a entitat adherida al Fòrum de les cultures 2004, ha participat amb gran èxit en dues activitats d'aquest esdeveniment mundial:

Representació del conte escrit per Jaume Comas "En Pau i el Príncep Blau" al Fòrum de les Cultures

+Notícies

El dia 15 de maig, en la zona de la FIRA del Fòrum i dins l'espai de l'Speaker Korner, l'AACIC va presentar un conte amb el títol *En Pau i el Príncep Blau*. Aquesta breu representació teatral volia donar a conèixer l'existència dels infants amb problemes de cor a través d'una bonica història protagonitzada per un nen i un príncep.

També en un dels Diàlegs programats en el Fòrum 2004, concretament en Els conflictes a la vida quotidiana, que va tenir lloc del 13 al 15 de juny dins el període temàtic Llibertat, seguretat i pau. Dos professionals col·laboradors de l'entitat van tenir l'oportunitat de fer presents les problemàtiques socials i educatives que es troben les famílies amb fills amb una malaltia de llarga durada. El principal objectiu va ser el de contribuir en la resolució de conflictes amb el diàleg, a través del seu paper fonamental com a peça clau en la millora de la coexistència humana.

El nou web de l'AACIC, un projecte de referència

El darrer trimestre del 2004, l'AACIC hem estat treballant en el projecte d'un nou web. El web de l'AACIC vol esdevenir, de cara a la societat, un espai virtual de referència sobre les cardiopaties congènites. Per a les persones associades, per als pares/mares i per als nois, noies i joves afectats i pels voluntaris i voluntàries de l'entitat, el web vol ser un punt de trobada, d'informació, de divulgació i de formació. Hi haurà fòrums pels diversos grups. El web també ofereix l'oportunitat d'una comunicació pública immediata de continguts en diversos formats i hem pensat que seria bo que en la pàgina principal hi hagués un espai de notícies. Entenem per notícies qualsevol mena d'informació generada per l'entitat o per altres. El web de l'AACIC no només informa als afectats i als socis, sinó que presenta apartats específics per a professionals de diversos àmbits. Es tracta d'assumir la tasca de sensibilització permanent de les persones no afectades i especialment de les persones amb qui els afectats poden arribar a tenir una relació més directa. I ara arriba la pregunta que segurament us estareu fent. Quan ho podrem veure tot això? Ens comprometem a tenir-lo llest abans de cloure els actes de commemoració del 10è aniversari de l'AACIC el juny de 2005. Per cert, si voleu col·laborar en la preparació de continguts només cal que ens envieu un correu.

Com cada any, l'Assemblea de socis

Per primera vegada l'Assemblea de socis d'enguany s'ha fet a dos llocs diferents: el dia 30 de setembre a Barcelona i l'1 d'octubre a Tarragona. Es van tractar els temes que legalment s'han de presentar i aprovar per l'Assemblea com a òrgan suprem de l'entitat.

Anem creixent!

Pares i Mares: un espai propi

Els **Espais de pares i mares** es presenten com espais de comunicació pensats per compartir experiències, aprendre, contrastar informacions i resoldre dubtes sobre l'educació dels infants amb cardiopatia.

El divendres 1 d'octubre es van reprendre les reunions a Tarragona amb una considerable afluència de pares i mares de la província. El grup va començar a funcionar a començaments d'any.

A Barcelona l'Espai es va engegar el 19 de novembre amb una xerrada informativa sota el títol de "Fem un recorregut per la vida dels infants amb problemes de cor" i que va representar el tret de sortida per començar aquest espai que s'organitza un cop al mes i que està obert a tots els pares i mares interessats.

Espai de joves: un any

El setembre passat també es van reprendre les trobades entre el jovent de l'Associació; grup que ja porta un any en funcionament. Es tracta d'un grup obert, flexible i que funciona com a lloc de comunicació i suport per als joves amb cardiopatia.

Per petició dels joves que participen a l'Espai, s'està portant a terme en aquests moments un taller de relaxació, respiració i tècniques posturals .

Tarragona avança amb força

Recentment hem oficialitzat la Delegació de l'AACIC a la província de Tarragona.

Després de l'alta participació de famílies amb fills amb problemes de cor a la Festa, "Fes volar el teu cor" de l'any 2003 a Tarragona i de l'alta aplicació dels serveis d'atenció directa i dels projectes de l'entitat, la Junta Directiva va impulsar la creació d'una Delegació a la província.

Atenem un nombre considerable de famílies amb fills/filles afectats, orientem i assessorem a professionals de diferents àmbits en quant a la malaltia (metges, mestres, psicòlegs, fisioterapeutes, ...)

Estem treballant amb diversos centres educatius de la província de Tarragona en l'assessorament i l'orientació als professionals de l'educació que atenen infants amb problemes de cor. El professorat es mostra molt interessat amb la informació i el suport que rep, ja que manifesta que se l'ajuda a una millor comprensió de la cardiopatia de l'alumne afectat i a millorar les actuacions pedagògiques.

Hem reprès amb força èxit l'Espai de Pares i Mares de la província de Tarragona, tal i com ja us hem comentat anteriorment.

El projecte de voluntariat ha adquirit una especial importància a les comarques de Tarragona. En aquests moments tenim un nombrós grup de mestres voluntaris realitzant tasques de suport escolar.

En l'àmbit institucional, la Caixa de Tarragona i la Diputació de Tarragona ens ajuden a donar l'impuls als projectes d'atenció als infants i als joves amb problemes de cor i a les seves famílies a la província. Gràcies per la col·laboració!

No res per nosaltres sense nosaltres

Amb motiu de la celebració del Dia internacional de les persones amb discapacitat i sota el lema **No res per nosaltres sense nosaltres**, les entitats del districte de l'Eixample de Barcelona que acullen persones amb disminució van preparar per al dia 29 de desembre una jornada informativa amb la intenció de donar-se a conèixer i de poder establir ponts de diàlegs entre elles.

També hem de fer ressò que l'Ajuntament de Barcelona ha editat una Guia d'entitats de l'Eixample per a persones amb disminució en la qual surt ressenyada l'AACIC i que posem a la vostra disposició per si voleu fer qualsevol consulta d'altres entitats.

Amb motiu d'aquesta celebració, l'AACIC va assistir el dia 2 de desembre d'enguany a la presentació de l'Enquesta sobre hàbits esportius de les persones amb discapacitats a la ciutat de Barcelona, 2003-04, a l'Ajuntament de Barcelona.

Un nou membre al Comitè Científic

Incorporació del doctor Antonio Camino, neuropediatra, al Comitè Científic que assessora en diferents temes relacionats amb l'atenció precoç.

Jornades sobre desenvolupament infantil

El passat 28 de febrer de 2004 va tenir lloc una Jornada de treball organitzada per l'AACIC i l'Associació Catalana d'Atenció Precoç sota el títol Necessitats en el desenvolupament de l'infant amb problemes de cor i de les seves famílies.

Es varen tractar temes molt concrets sobre l'atenció i va assistir-hi un gran nombre de famílies i de professionals de l'àmbit de l'atenció als infants amb dificultats.

Les intervencions van ser a càrrec del doctor Camino, neuropediatra, Núria Pedret, fisioterapeuta, Yolanda Scott-Tennent, col·laboradora tècnica de l'AACIC i Rosa Armengol, gerent i assistenta social de l'AACIC.

Les cardiopaties congènites dins el Pla Directori de Salut de la Generalitat

La doctora M. Luisa de la Puente, directora general de Planificació del Departament de Salut del Servei Català de la Salut de la Generalitat de Catalunya, el dia de la Festa al Tibidabo va anunciar que l'AACIC s'integrarà a la Taula per la confecció del Pla Directori de les patologies cardiovasculars de Catalunya, que està previst que sigui vigent a finals de l'any 2005.

Des de l'AACIC, a través de diverses reunions amb el Departament de Salut, hem anat exposant moltes de les necessitats d'atenció sanitària dels infants i joves amb problemes de cor a Catalunya i de les seves famílies. Esperem que aquest Pla doni alternatives eficaces i millori l'atenció sanitària de les persones amb cardiopatia congènita.

Art en benefici de l'AACIC a l'Hospitalet

Dins els actes del SOLID'ART 2003 que va anar en benefici de l'AACIC, es va fer, per desena vegada, la subhasta de les donacions d'obres originals de diversos artistes de Catalunya.

Els dos periodistes de TV i humoristes, Enric Company i Jordi Oliver, van fer la presentació de la subhasta i van convertir l'acte, habitualment seriós, en un espectacle d'humor del tot improvisat.

Moltes gràcies pel vostre art de fer riure als qui us escolten.

Jordi Oliver i Enric Company en un moment de la divertida subhasta del Solid'art

Suport a la investigació

La Universitat Rovira i Virgili de Tarragona ha engegat un treball de recerca sobre les necessitats educatives que poden presentar els infants i joves afectats per cardiopaties congènites. L'AACIC ha potenciat que es pugui investigar sobre aquest tema, que des de fa anys detecta com una dificultat i participa activament en aquest projecte de recerca.

També, Yolanda Scott-Tennent va oferir a la Facultat de Psicopedagogia un crèdit de pedagogia hospitalària.

+Notícies

Llibres... l'any del llibre

Des de fa uns mesos l'equip tècnic de l'AACIC estem treballant conjuntament amb editors, dissenyadors, il·lustradors, dibuixants, escriptors i fotògrafs en la creació de quatre llibres infantils.

Els pares que formem part de la Junta Directiva creiem que necessitem un conte, una història, un CD,.... que ens ajudi a tractar moltes de les situacions que vivim en relació a la cardiopatia congènita dels nostres fills i filles. Com li expliquem als nostre fill que hem d'anar a l'hospital per tal que li reparin el cor quan és un òrgan que no el veiem? Com li expliquem a la nostre filla que haurà d'estar un temps sense veure les seves amigues i amics d'escola? Com els expliquem als germans de la Maria que hem d'estar més pendents d'ella durant uns mesos?,.....

Per altra banda, volem que els nostres fills i filles es familiaritzin amb estris, maquinària, llocs, vestuari,... que veuen a l'hospital i que el personal sanitari utilitza sovint a prop d'ells o amb ells.

De forma resumida us hem presentat alguns dels temes que volem contribuir a viure més positivament, tant dels pares i mares com dels fills i filles. Esperem que durant l'any 2005, any del llibre, l'AACIC pugui publicar els llibres que estem fent. Moltes gràcies a tots i a totes les persones que hi esteu treballant.

Felicitacions a l'AACIC

Amb motiu de la celebració dels 10 anys hem rebut nombroses felicitacions d'entitats i administracions que coneixen la nostra trajectòria i el nostre treball.

També rebem felicitacions des del món de la cultura i de la comunicació i moltes persones ens han fet arribar el seu suport en els diversos actes que hem organitzat. Entre elles: Albert Om, Xavier Grasset, Carles Francino, Raquel Sans, Toni Soler, Fermí Fernandez, Jordi Evole, Jaume Comas, Anna M. Barbany, Xavier Solà, El Terrat, El Tricicle, T de Teatre i Joan Clos, alcalde de Barcelona.

Afiliació a la CRIN (Child Rights Information Network) Xarxa d'informació sobre els drets del nen

La Xarxa d'Informació sobre els Drets del Nen (CRIN) és una xarxa mundial que s'encarrega de divulgar informació sobre la Convenció dels Drets del Nen en l'àmbit nacional, regional i internacional intergovernamental (IGO), institucions educatives i altres experts en drets del nen. Fundada el 1995, la seu principal es troba a Londres, Regne Unit.

El CRIN compta amb més de 1400 organitzacions afiliades de més de 130 països, dels quals un 85% son ONG que treballen a Àfrica, Àsia i Amèrica llatina.

Els seus objectius generals són:

– *Respondre a les necessitats informatives d'organitzacions i particulars que vetllen pels drets del nen;*

– *Donar suport i afavorir l'aplicació de la Convenció de les Nacions Unides sobre els Drets del Nen;*

– *Assistir a organitzacions a l'hora de buscar, processar, publicar i divulgar informació sobre els drets del nen a través de la formació, de la generació de capacitats i del desenvolupament d'eines per establir contactes, tinguin o no suport electrònic.*

Com es pot dur a terme?

1. *Establint vincles mes estratègics per promoure la consolidació d'una comunitat mundial dedicada a defensar els drets del nen.*
2. *Col·laborant més activament amb ONG claus en les regions.*
3. *Essent més rellevants i assequibles a diversos tipus d'audiències, la qual cosa suposa dirigir-se més activament a diferents jurisdiccions regionals, usuaris i comunitats lingüístiques, i abordar interessos temàtics.*

Us proposem...

Contes per a infants:

Les olimpíades d'en Borinotman

Oriol Vergés
Ed. Baula Col. Ala Delta
A partir de 10 anys.

L'Spidersam ajuda els seus amics de Vall Formosa , Borinotman, el comte Làdruca, en James Rond, la Blancaneu i els set nans, entre d'altres, a organitzar els Primers Jocs Olímpics de Gnoms i Follets dels Boscos. Els set nans hi volen fer un paper destacat, però primer hauran d'assumir que en l'esport l'important és participar i que no s'hi val tot per guanyar.

Oriol Vergés ens obsequia amb una nova aventura d'en Borinotman i els seus amics recreant un món de fantasia, però amb una visió ben crítica del món real.

Els sentiments d'en Fèlix

Didier Lévy
Ed. Cruïlla
Pels primers lectors

Les situacions quotidianes relacionades amb la felicitat, la tristesa, l'alegria, la gelosia,.. per poder posar-los paraules i explicar-les als més petits.

Cossos de tota mena (un llibre per aixecar i mirar)

Emma Brownjohn
Ed. Beascoa
A partir de 5 anys

Per aprendre i acceptar les petites diferències entre nosaltres i ensenyar als mes petits a valorar que la importància està en com són i com senten les persones més "per dintre" que no pas "per fora"

Contes de la granja

Sally Grindley i Andy Ellis
Ed. Timun Mas
A partir de 7 anys

Les aventures més humanes dels animals d'una petita granja. Les pors, l'alegria, l'enveja,...Un munt de situacions i de sentiments per explicar als menuts.

L'home invisible

Núria Colom
Ed. Barcanova
A partir de 10 anys

Tracta la historia d'un home tranquil i avorrit que un bon dia troba un gosset i li comencen a passar coses que l'ajuden a viure la vida d'una altra manera, sense amagar els sentiments.

El caçador d'estrelles

Ricardo Gómez
Ed. Baula
A partir de 14 anys

Un noi que viu en un campament de refugiats es posa malalt i ha d'estar-se al llit. Un ancià savi i guerrer li explicarà històries que el faran reviure.

Llibres per a pares i mares:

PASO A PASO. Juegos y actividades para ayudar a tu bebé con necesidades especiales

Sarah Newman
Ed. Paidós

Presenta jocs i activitats divertides que poden fer els pares amb els fills que tenen alguna problemàtica en el desenvolupament. Es poden realitzar amb materials senzills i estan classificades en diferents àrees: llenguatge, activitat física,...

La causa de los adolescentes

Françoise Dolto
Ed. Paidós

Tracta diversos temes relacionats amb el desenvolupament entre els 10 i 16 anys, de manera clara i molt interessant. Experiències, propostes, consells sobre temes tan diversos com el fracàs escolar, les drogues, el suïcidi, la sexualitat,... Tots ells relacionats amb els nostres adolescents i explicat per una de les psicòlogues més prestigioses.

Pàgines per a pares i mares a internet:

www.aeped.es

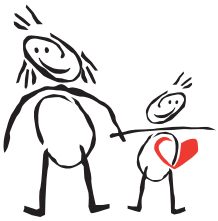
Asociación española de pediatria. Dóna informació diversa sobre temes de salut dels infants.

www.ludomecum.com

Informa de quines són les millors joguines en funció de l'edat dels infants.

L'experiència de ...

L'experiència de la Maggi, una noia afectada per cardiopatia congènita



Mirant fotografies

Fa poc, en una freda tarda d'hivern, mirava fotografies amb la família. Van sortir fotos des que les meves germanes i jo érem petites i vam fer un repàs de com hem viscut tots aquests anys. N'hi havia dels festivals a l'escola, dels carnavals, de les vacances, amb els cosins… en fi, de tot una mica. I en totes elles hi veia una nena feliç, molt feliç.

Aprendre a viure amb una cardiopatia no és fàcil, perquè això de saber trobar els teus propis límits requereix temps i sovint moltes temptatives. Però quan ets petit/a no tens consciència d'això i tot i que no pots fer algunes coses que sí fan els teus amics i amigues, o has d'estar a l'hospital, la infància va passant amb regust de caramel, amb dolçor. Els pares i la família en general fan que així sigui.

Però quan van arribar les fotos de l'època d'institut, els comentaris ja van ser una mica diferents: "ens vas fer patir una mica" comentava la meva germana. Per a mi van ser uns anys entre difícils i divertits. Fer-nos adults és tot un repte, però quan has d'assumir unes limitacions físiques que no has triat i que no entens per què t'ha tocat a tu patir-les, ho és encara més, si més no, aquesta és la meva experiència. Però amb més o menys marge, la meva vida era molt semblant a la dels meus amics i amigues: en els estudis anava molt bé, (no feia educació física) sortia amb la colla d'amics… Però reconec que em costava acceptar la meva situació i m'hi rebel·lava: fumava, quan sabia de sobres que no ho podia fer, i volia anar a dormir tard malgrat estigués esgotada. En fi, que ja no era tot flors i violes. A més, s'acostava una etapa de la vida on calia decidir el futur professional, i això tampoc va ser fàcil.

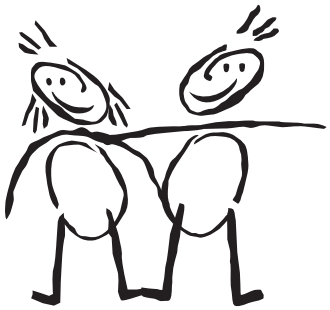
Vaig decidir estudiar educació infantil perquè sempre m'havien agradat els nens i nenes i havia donat classes de repàs i m'agradava. Així que vaig començar a estudiar a Barcelona i m'ho combinava fent de cangur als matins. Van ser uns anys esgotadors, però després de la valvuloplàstia que m'havien fet, em trobava molt millor i em veia amb cor de fer-ho.

El problema de debò va arribar a l'hora de treballar. La feina d'escola em desbordava i l'operació de canvi de vàlvula que em van fer no va anar massa bé i la meva situació física no era bona. M'agafaven taquicàrdies i arítmies, l'estrès em podia i el meu cos no ho aguantava. Així que tota la il·lusió que havia posat en la feina de mestra es veié truncada quan vaig veure que no ho podia assumir.

Va ser en aquests moments quan vaig entrar en contacte amb l'AACIC, i gràcies a les persones que hi vaig trobar va ser més fàcil assumir un nou canvi en la meva vida.

De tot plegat puc dir que es pot viure de moltes maneres i que saber trobar el camí és igual de fàcil o de difícil per a tothom. En aquest sentit ajuda molt pensar en el que sí podem fer i no obsessionar-nos amb el que no podem fer. La vida és un regal massa bonic per deixar-lo escapar com la sorra entre els dits.

Articles



L'artista Perico Pastor ens diu:

"has de fer el que et diu el cor"

L'artista Perico Pastor (Seu d'Urgell, 1953) ha volgut fer un gest de suport cap als nois i noies amb problemes de cor amb motiu dels 10 anys de l'AACIC. Des del 22 de novembre fins el vuit de gener, Pastor ha presentat a la llibreria cafè Laie de Barcelona uns 150 originals de les seves il·lustracions en tinta xinesa per a la columna Ida i vuelta que publica cada diumenge El País de Catalunya amb textos dels escriptors Sergi Pàmies i Enrique Vila-Matas. L'exposició, amb el nom De tot cor, vol ser un homenatge als nens i nenes que pateixen una cardiopatia congènita i una part dels diners que es recaptin de la venda de les obres servirà per impulsar els serveis de l'AACIC.

En Pere, Perico, aquell nen del notari de la Seu, és avui un artista reconegut als Estats Units, al Japó, a Europa, i també a Espanya. Ha estat un treball constant que va començar fa 30 anys quan, després de deixar els estudis d'arquitectura i de matemàtiques, va decidir anar a Nova York. Li va resultar més fàcil publicar al New York Times i les principals revistes dels Estats Units que no pas en l'Espanya d'aquell temps, els anys 70. Hem volgut parlar amb ell per agrair-li el seu gest i perquè ens expliqui com va començar i com ha aconseguit fer-se un nom en el món de l'art. La cita és al seu taller, al barri del Poble Nou de Barcelona.

El taller, en la primera planta d'una finca del Poble Nou sobre un garatge de transports, té dues estances amb les parets blanques. Per tot arreu, quadres, llibres, pinzells per pintar amb tinta de totes les mides... Tot posat al seu lloc de manera que quan s'aixeca a buscar un dibuix o un catàleg el troba a la primera. Ben posat. No s'hi veu pols als llibres. En Perico deu fer un metre vuitanta, llarg. Porta ulleres d'una muntura discreta. Parla amb to ferm i confessa que de petit "vaig passar tota la meva infància amb pantalons curts, camisa i jersei a ple hivern. Tenia un abric, -diuperò l'amagava abans de sortir de casa per anar al col·legi. Passejar pel carrer a cinc graus sota zero és ideal". Com que els anys 50 i 60 encara no hi havia parcs infantils a les places, ell i els seus companys de joc "anàvem a la caserna que hi havia davant de casa dels meus pares. Ens enfilàvem als camions del regiment de muntanya de la Seu que hi havia aparcats al garatge."

Ara acaba de tornar d'Andorra on ha inaugurat una altra exposició, aquesta vegada de pintura. Ens fa seure en un tamboret al costat de l'immens finestral que dóna al carrer Llull. "Digues, que voleu saber...?". Li preguntem des de quan dibuixa. "Sempre he dibuixat, amb un llapis o una estilogràfica en un bloc. De petit feia dibuixos al natural i copiava els Tintin, l'Spyro, el Lucky Luck, els còmics que ens arribaven. També feia figures humanes. Dibuixava nus femenins, però amb deu o dotze anys els meus intents de representar la figura femenina nua eren patètics. Volia dibuixar cossos de dona i no n'havia vist mai cap. Als anys 50, les úniques dones despullades que havia vist eren les dels anuncis de roba interior de les revistes que la mare comprava a Andorra o a França. Imagineu-vos- ho. Em sortien autèntiques monstruositats."

Li agradaven les ciències. Va deixar la Seu per estudiar a Barcelona i va començar les carrera d'arquitectura i de matemàtiques. No les va acabar. "Si t'agrada dibuixar i t'agraden les ciències, doncs, fes arquitectura, em deien a casa. Però m'interessava molt poc. Ho vaig fer per compromís. Després vaig decidir fer matemàtiques, però al segon selectiu d'exactes em vaig adonar que si hi posava molt d'esforç ho faria, però vaig pensar que seria millor dedicar-se a alguna cosa que m'anés millor. En deixar les matemàtiques

va ser quan em vaig plantejar seriosament de viure dels meus dibuixos. Però aviat em vaig adonar que si volia viure del dibuix o de la pintura no ho podia fer com a hobby. No funcionava. T'hi havies de dedicar.

Prendre-s'ho seriosament volia dir intentar fer alguna cosa per a la qual servís. Però, de què estava convençut que podia servir aquell jove de 22 anys?

M'agradava llegir. Després de llegir un llibre o qualsevol altra cosa se m'acudia una imatge i la dibuixava –i això és el que faig també ara–. M'és tan fàcil ara com abans, o millor dit, no m'és més fàcil ara que abans, tot i que em surti d'una manera molt natural. Vaig pensar: has de fer el que et diu el cor. Així que vaig començar a buscar feina d'il·lustrador."

A mitjans dels 70 Perico intentava introduir-se en el món de la il·lustració a Barcelona. Els intents van ser decebedors. "Un dia vaig anar a l'editorial Sopena, especialitzada en fer enciclopèdies i llibres il·lustrats, per ensenyar els meus dibuixos i em van dir textualment `Ja en tenim un que ens fa els dibuixos. No ens interessa´. Vaig pensar: `No anem bé´. Quan ja havia aconseguit publicar alguna cosa vaig fer un intent a la revista Interviu, que aleshores publicava un milió d'exemplars, i em van dir el mateix: `Ja en tenim un´. Vaig decidir que havia de marxar d'aquí."

"Nova York t'espera"

"Vaig rebre una carta d'una amiga artista que era a Nova York i que deia: `Nova York t'espera´. Aquella amiga tenia un loft i necessitava algú per compartir-lo.. Vaig comprar dos bitllets de la companyia Spantax que em van costar 25.000 pessetes i ens vàrem presentar a Nova York amb la meva xicota. Cada divendres fèiem una festa. Xerràvem i ballàvem salsa. Vaig estar dos anys fent feinetes, però no sortia res. Vaig tornar cap aquí. Ens vàrem separar amb la xicota i me'n vaig tornar a anar, aquesta vegada a treballar de valent."

Així que al país de les oportunitats tampoc és tan fàcil de fer-s'hi un lloc?

"No gens fàcil, però allà podies trucar on volies i sempre tenies manera que et revisessin el portafoli. I se'ls miren. És clar que amb la "mili" que tenien a la tercera pàgina ja sabien si els interessava o no el que feies. Part de la teva feina consistia en muntar el portafoli de manera que enganxessis l'atenció de la persona que ho havia de revisar. El 99 % dels casos rebies una carta molt amable que deia: Ho sento però el material que ha presentat no fa per a la revista. Moltes gràcies. Torni quan vulgui. Però mai tenia la sensació que em diguessin: ja en tenim un!

I com te'l preparaves el portafoli?

"El mecanisme era molt senzill. Aterrava. Anava a veure els quioscs de premsa i quan trobava una revista on publicaven coses que creia que lligaven amb el que jo feia, doncs, seguia la pista i els ho presentava o els podia oferir un projecte concret. El primer book que em vaig fer va consistir en comprar-me el diari cada dia, llegir-me les pàgines i quan trobava un article que em feia gràcia, retallava el titular i feia la il·lustració. Vaig fer-me un portafoli amb titulars d'articles i il·lustracions de manera que la gent es pensava que eren il·lustracions que havien sortit. Em va servir perquè els editors s'adonessin que ho podia fer."

Durant força anys Perico va estar vivint entre Barcelona i Nova York. Tenia taller a les dues ciutats i treballava per a diaris i revistes de primera línia com el New York Times, l'Art News i l'Art Director's, Vogue...

DE TOT COR

Il·lustració de l'artista Perico Pastor que amb el seu nom "De tot cor" anunciava l'exposició presentada a la Llibreria Cafè Laie de Barcelona

Il·lustració que va realitzar l'artista Perico Pastor pel diari El País, amb motiu de les Festes de la Mercè

"El primer encàrrec que em van fer pel New York Times em van dir: `T'estic fent un encàrrec que no sortirà. Ja tinc la il·lustració i el que vull és que treballis com s'hi hagués de sortir´. L'endemà li vaig portar 35 il·lustracions, amb estils diferents. El director d'art es va quedar blanc, però no de content, sinó d'horroritzat. Em va dir: --No m'ho tornis a fer més, això. La primera tenia molt a veure, l'altra no tant..."

A les parets del taller d'en Perico hi pengen més quadres que il·lustracions. A la porta que separa les dues estances del taller hi ha uns fulls de bloc amb dibuixos fets a llapis d'un viatge a la Toscana, Itàlia.

"Era una caseta antiga, amb una gran finestra al bany i els vaig fer des d'allà."

En un altre cantó hi ha embolicat un gran quadre d'un metre d'alçada i uns tres d'amplada, del qual el pintor ens explica que va ser l'obra que va presentar en un museu de Nova York l'any 1989 i tractava de la sida, però volia presentar la malaltia d'una manera gens tremendista.

"Això no era fàcil en els anys que als Estats Units hi havia com a president el Sr. Ronald Reagan. Es va retirar la subvenció per a l'exposició."

De fet es tracta de dos quadres. Són dues figures: una dona i un home. Estan estirats. Els contorns tenen un traç gruixut que no es tanca. Els colors són càlids. Són dues figures nues. Molts dels quadres de Perico Pastor són de figures en posicions que no amaguen la seva sexualitat, sinó que la mostren amb naturalitat. Ens explica que "una bona manera de no ser escandalós és ser humorístic. Fer-ho amb tendresa. Tot pot ser explícit i no ha de ser ofensiu".

Els objectes i les persones que pinta Perico Pastor ens resulten del tot quotidians. Això es pot veure en una de les seves obres que ha tingut més difusió popular i que va ser un cartell per a les festes de la Mercè a mitjans dels anys 80. Es tracta d'una dona grassa, d'esquena, amb una bata blanca i xancles, amb una cama darrera l'altra, recolzada en un balcó. I per un costat veiem el cap gros d'un gegant. Ara treballa en una idea força diferent. "Es tracta d'unes instal·lacions. On la manera de presentar les coses afectarà el contingut. El que exploro en les meves obres és on s'acaba la figuració i comença la cal·ligrafia."

Perico diu que amb el temps sent que ha guanyat independència.

"Tard o d'hora arribarà algú que et voldrà fer una rebaixa del setanta per cent o alguna casa que et dirà si no em cedeixen els drets de reproducció del tot... Sempre hi ha algun moment que et jugues una venda, un encàrrec, una exposició, però has de ser conseqüent. Jo també sé per qui treballo. Pots decidir si acceptes aquell client o no."

Ens estem acomiadant d'en Perico. Nosaltres no som tan valents com en Perico. I davant del fred de l'hivern duem abric o jaqueta. Mentre l'agafem en Perico ens comenta que ja ha llegit els textos que sortiran al diari el diumenge que ve i que ara, abans de dinar, segurament ja haurà fet tres propostes d'imatges pel diari del diumenge que ve. L'artista diu que ara se sent més lliure a l'hora d'establir la relació entre el text i la imatge. De la figura, de l'objecte que pren forma amb un contorn indefinit, de la llavor que deixa un text en el cor de l'artista i de la qual en neix una imatge... de tot això ens parla l'exposició De tot Cor que Perico Pastor, El País, Laie i l'AACIC hem organitzat amb motiu dels 10 anys de la nostra associació. Gràcies per aquesta col·laboració amb l'AACIC, Perico. De tot cor.

JEP CASSOLA

Volem saber...

Sobre l'osteopatia i les cardiopaties congènites

¿Qué es la osteopatía?

La osteopatía, mal conocida por el público y por el mundo médico en general, es un método terapéutico, esencialmente manual y una filosofía del cuidado de la salud. A través del movimiento del cuerpo humano permite ayudar a recuperar y mantener su función normal para que sea capaz de "ayudarse a sí mismo" frente al estrés, trauma o enfermedad.

La osteopatía se inició en E.E.U.U. y es entendida como nueva forma de medicina basada en principios naturales:

1. *El cuerpo es una unidad integral, un todo. La estructura del cuerpo y sus funciones están interrelacionadas, y dependen una de la otra, para una salud óptima. Para que un cuerpo vuelva al equilibrio llamado salud, se requiere tratamiento en todo el cuerpo, no solo en una parte, porque cada parte tiene relación con el resto del cuerpo. El equilibrio correcto entre las partes significa salud, mientras que el equilibrio incorrecto puede significar enfermedad.*
2. *El sistema del cuerpo tiene incorporados procesos de reparación, los cuales son autorreguladores y autocurativos en la esfera de la enfermedad.*
3. *El sistema circulatorio o canales de distribución del cuerpo, junto con el sistema nervioso, proveen las funciones integradoras para el cuerpo.*
4. *La contribución del sistema músculoesquelético a la salud de una persona es algo más que proporcionar movimiento y soporte. El incorrecto funcionamiento músculoesquelético puede tener serias implicaciones en estructuras lejanas al problema y en otros sistemas del cuerpo (endocrino, respiratorio, cardiovascular, etc.) alterando la salud del individuo.*

El principio de la Osteopatía, por lo tanto, es sencillo: la vida es movimiento. Cada una de las estructuras y órganos que componen nuestro organismo debe tener un correcto movimiento. Si una estructura tiene un trastorno en su función cambiará sus movimientos. El osteópata trabaja con sus manos y ayuda a la estructura afectada para que vuelva a recuperar los movimientos correctos. De esta manera, no habrá obstáculos para una buena circulación de los fluidos corporales y de las vías de conducción nerviosa y la nutrición y eliminación funcionarán mejor y se estimularán las fuerzas de curación espontánea. Así que el osteópata no cura, sino que ayuda al cuerpo a sanarse por sí mismo.

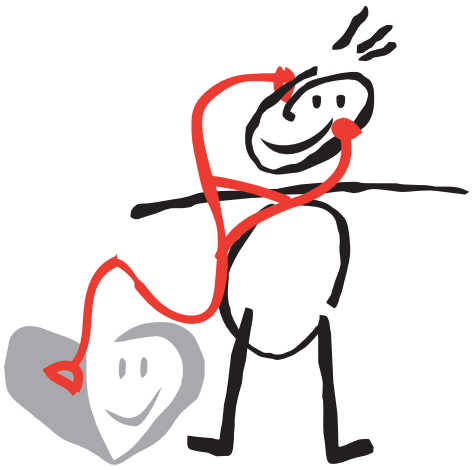
¿Qué hace un osteópata?

Cuando se visita a un osteópata, éste comienza por realizar un historial clínico exhaustivo, seguido de un examen manual minucioso al final del cual puede establecerse en la mayoría de los casos un diagnóstico. De esta forma el osteópata determinará qué estructura está en disfunción y será entonces cuando, por medio de maniobras manuales rearmonizará los desequilibrios y permitirá al organismo movilizar sus fuerzas de autocuración.

Todas las maniobras utilizadas por el osteópata son maniobras fisológicas y suaves que permiten movilizar tanto las grandes articulaciones, como actuar sobre los micro-movimientos que se manifiestan en todos los tejidos del cuerpo, a fin de armonizar las relación estructura-función.

Los osteópatas consideran la enfermedad como un fallo en la comunicación entre las diferentes partes del cuerpo, alterando la homeostasis (equilibrio) y dejando al cuerpo sin la posibilidad de los cambios adaptativos al entorno. La osteopatía es holística (global) en este sentido, explorando todas las partes del cuerpo antes de decidir cómo tratar el problema. No solo pone atención en el área sintomática. Además, la osteopatía también es holística en reconocer que los factores emocionales pueden tener un profundo efecto en la fisiología y homeostasis.

La osteopatía no es la solución a todos los problemas de salud sino un complemento de ayuda a la misma y se debe adaptar a cada persona. La colaboración del osteópata con el médico y otros profesionales de la salud es necesaria y deseable ya que hay que eliminar cualquier contraindicación posible a la terapia manual.



¿Cómo puede ayudar la osteopatía a los niños, adolescentes y adultos afectados por cardiopatías congénitas?

En primer lugar, es necesario comprender las necesidades y problemáticas más comunes consecuencia de nacer y vivir con una enfermedad crónica.

Muchos niños con cardiopatía han de ser intervenidos quirúrgicamente durante los 5 primeros años de vida para garantizar una calidad de vida aceptable. Algunos de ellos, incluso, serán intervenidos en varias ocasiones. Estas intervenciones dejan grandes e importantes cicatrices, que repercutirán en el sistema musculoesquelético. Así, el tejido conjuntivo (fascias y aponeurosis) que se encuentra en el tórax envolviendo y recorriendo el corazón y pulmones, sufre tensiones que modifican el equilibrio y la movilidad de estos órganos, así como de las costillas y vértebras torácicas y la musculatura relacionada con la respiración.

Todos estos desequilibrios pueden traducirse en dolor y en alteraciones de la postura.

El osteópata puede ayudar después de la intervención y aliviar con técnicas manuales las adherencias de tejidos, relajar los sistemas de suspensión del corazón y con ello conseguir una mayor movilidad y reducir su esfuerzo durante cada latido.

También pueden aparecer tensiones en el área posterior de la cabeza o en el área del sistema nervioso vegetativo en la columna torácica, que son zonas de relación mecánica o neurológica con el corazón. El osteópata conoce estas relaciones y busca si existen alteraciones que palpa con sus manos.

Otra estructura vulnerable a las tensiones es el músculo diafragma (músculo de la respiración). Puede haber un trastorno en la función de este músculo por "irritación" del nervio que lo controla (se origina a nivel cervical) o por la cicatrices de las intervenciones. Esto puede ser el origen de una escoliosis o desviaciones de la columna. El papel del osteópata será evitar con su tratamiento una malformación importante que pueda ocasionar alteraciones posturales severas en edades adultas (hipercifosis, rectificación de columna, ...). Además, sobre el diafragma reposa el corazón, al que está unido a través de estructuras ligamentosas. Cuando está alterada su función puede dificultar el ritmo cardiaco y la función respiratoria.

También son frecuentes los problemas en el sistema respiratorio que se traducen en infecciones y catarros frecuentes, bronquitis y neumonías; así como etapas en que la capacidad respiratoria está disminuida con niveles bajos de oxigenación que se traducen en dificultades de atención y concentración, ritmo de vida más lento, cansancio extremo y baja capacidad de rendimiento corporal.

Al osteópata le interesa conocer la causa por la que el organismo no es capaz de defenderse de la infecciones. Una posible causa es la falta de movilidad en la región pulmonar, de modo que se acumulan una y otra vez bacterias hasta provocar la infección. Esta falta de movilidad es lo que el osteópata intenta recuperar.

Los problemas respiratorios pueden afectar también a las funciones digestivas: la mucosa intestinal y la bronquial proceden del mismo origen embrionario. Un trastorno en la mucosa bronquial puede alterar con el tiempo, y debido a un acoplamiento de reacción neurológico u hormonal, la mucosa intestinal.

Los ingresos y estancias prolongadas en el hospital resultan en periodos de poca estimulación que pueden desembocar en retrasos en el desarrollo psicomotor y del lenguaje; así como problemas en la visión.

Muchos bebés y niños pequeños tienen dificultades para cubrir todas las etapas del desarrollo psicomotor. Cuando el arrastrado o gateo son incómodos o dolorosos debido a las tensiones postquirúrgicas en el tórax, los niños no realizan una "vida de suelo" necesaria para establecer los cimientos de la coordinación motora, visual y procesos de lateralidad. Así, se hacen más vulnerables a problemas de aprendizaje y escolarización.

Desde el punto de vista osteopático, se pueden relajar manualmente estas tensiones y así normalizar la movilidad de su cuerpo. Con ello evitaremos no sólo el dolor, sino también la "frustración e inseguridad" generadas por la falta de habilidad motora.

Hay muchos niños afectados de cardiopatías congénitas que presentan dificultades en el desarrollo de la visión. Algunas de las posibles causas son las estancias prolongadas en UCI en las que el niño duerme siempre boca arriba y la parte posterior del cráneo "se aplana". Estas deformidades craneales pueden reducir la movilidad y causar rigidez en los huesos y membranas craneales. Los nervios craneales encargados de la visión pueden "irritarse" en su paso por los huesos causando un mal funcionamiento de los músculos oculares. El osteópata intenta aliviar esta rigidez y la correspondiente irritación.

Existen, además, consecuencias emocionales derivadas de la enfermedad: sentimientos de vulnerabilidad, frustración, miedo, angustia,... Los niños y adolescentes no siempre son capaces de exteriorizar sus sentimientos y esto puede provocar cambios bruscos de humor, estados depresivos, ...

A través del tacto y la finura en la habilidad palpatoria, el osteópata puede reconocer el "tinte" emocional de las tensiones en los tejidos y trabajar para conseguir la contención de los mismos.

Lo que ocurre entre el osteópata y el paciente no es sólo un suceso mecánico, va más allá de las técnicas empleadas; es un Encuentro Humano. El tacto, la palpación, es la herramienta terapéutica del osteópata. Es una forma poderosa de comunicación y en muchas circunstancias puede ser más potente en provocar sentimientos que la comunicación verbal y visual.

El osteópata, a través de sus manos, puede comunicar mensajes tranquilizadores de cuidado, de consuelo, que ayuden al niño o adolescente a relajarse.

Esta contención emocional puede ayudar también a sus familiares, quienes generalmente han sufrido también una angustia considerable.

ESCOLA D'OSTEOPATIA DE CATALUNYA
Clínica Dexeus: Unitat d'Osteopatia

PD. Per a més informació podeu telefonar a l'AACIC, telèfon 934 586 653 i demaneu per Rosana o Rosa.

L'obesitat de la mare, un risc per als nadons?

Un estudi amb més de 2000 infants, fills de dones amb diabetis gestacional, ha revelat que l'obesitat de la mare és un dels factors més decisius que contribueixen a l'aparició de malformacions congènites en els fills. La recerca, publicada a la revista Diabetologia, l'ha dut a terme un equip d'investigadors de la Universitat Autònoma de Barcelona i de l'Hospital de Sant Pau.

Des dels anys 60 és conegut que els fills de dones amb diabetis prèvia a l'embaràs tenen un augment a la taxa de malformacions congènites, relacionades fonamentalment amb el grau d'hiperglucèmia (excés de glucosa a la sang) de la mare durant el període en què es formen els òrgans de l'embrió. En els fills de dones amb diabetis gestacional, la que es detecta per primera vegada durant l'embaràs, l'augment de risc és més discret, però existeix.

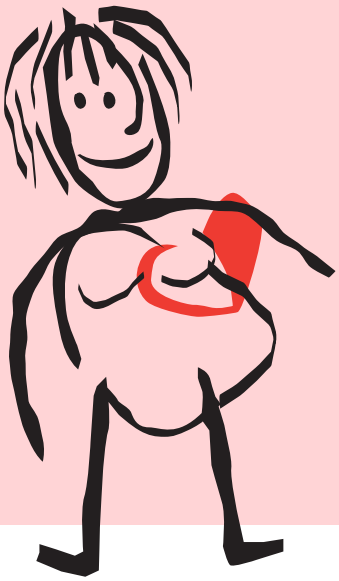
Un equip de recerca de la Universitat Autònoma de Barcelona i de l'Hospital de Sant Pau, encapçalat per la doctora Rosa Corcoy, ha analitzat la relació entre els nivells de glucosa de la mare i les malformacions congènites en els seus fills, en dones amb diabetis gestacional. Sorprenentment han arribat a la conclusió que l'índex de massa corporal, indicador de l'obesitat, és una variable predictora més important que les variables que indiquen la gravetat de la diabetis.

En un estudi amb 2060 infants, els investigadors van decidir incloure l'índex de massa corporal com a variable per a l'anàlisi estadística, ja que està demostrat que l'obesitat juga un paper en les malformacions congènites de l'embrió, especialment les cardíaques i les del sistema nerviós central. Segons els resultats de l'estudi, el grau d'obesitat de la mare és el principal factor predictor de les malformacions cardíaques.

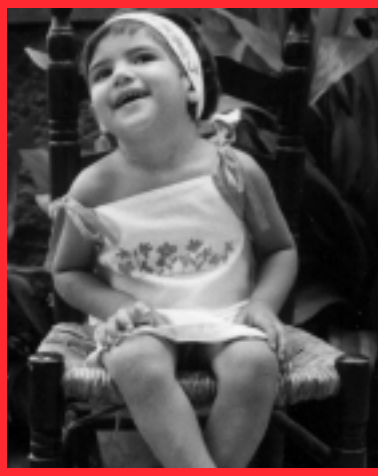
Els estudis previs no havien identificat que el grau d'obesitat contribuïa al risc de malformacions cardíaques en els fills de dones amb diabetis gestacional, possiblement a causa de què no havien inclòs aquesta variable en l'anàlisi estadístic.

Els autors de l'estudi apunten dues possibles explicacions del paper destacat de l'obesitat en les malformacions congènites. L'obesitat és un indicador de disponibilitat energètica, de tots els nutrients que proporcionen energia, i l'excés d'aquests nutrients, no tant sols de la glucosa, estan vinculats a l'aparició de malformacions. Per altra banda, tant l'excés com el defecte d'insulina poden provocar malformacions en l'embrió i en el cas de l'obesitat, el fet que hi hagi resistència als efectes de la insulina comporta que hi hagi unes concentracions més elevades.

© Informació del portal intranet de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, 2004



Es redueix la mortalitat dels nadons amb malformacions del cor



Dos dels principals experts en cardiopaties infantils de Catalunya, el doctor Josep Girona, cap de cardiologia congènita de l'Hospital de la Vall d'Hebron i el doctor Miquel Rissech, cardiòleg de l'equip de cardiologia congènita de l'Hospital infantil de Sant Joan de Deu, coincideixen en afirmar que la mortalitat dels nadons que neixen amb problemes de cor s'ha reduït espectacularment en el darrers anys.

Els doctors Girona i Rissech van fer aquestes declaracions en la roda de premsa convocada per l'Ajuntament de Barcelona i l'AACIC el 5 de novembre del 2004 amb motiu de la celebració dels 10 anys de l'AACIC amb la festa Fes volar el teu cor i vine al Tibidabo.

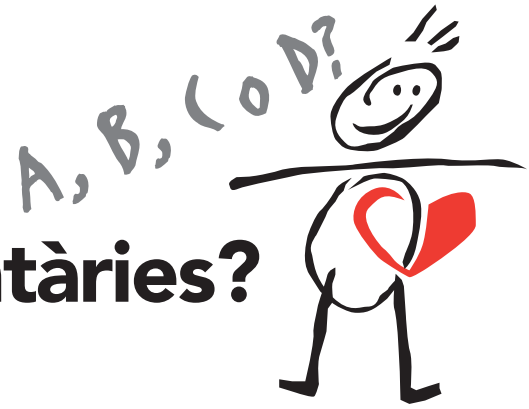
Dins del grup de les malformacions congènites, les cardiopaties (malformacions de l'estructura del cor que es produeixen en el moment de la gestació) són una de les anomalies més freqüents. A Catalunya hi ha un índex d'incidència d'un cas de cada 150 naixements. D'altra banda, la diversitat de malformacions possibles del cor (avui per avui es parla d'uns 180 tipus) fa difícil concretar solucions generals.

El doctor Josep Girona de l'Hospital de la Vall d'Hebron assenyala que avui es poden reparar algunes cardiopaties congènites sense passar per quiròfan, amb intervencionisme, fent servir tècniques de cateterisme. Tot i això, remarca, la xifra d'aquesta mena d'intervencions és encara baixa i assenyala que "si abans els nens es morien per una cardiopatia, ara viuen amb una cardiopatia congènita".

El doctor Miquel Rissech qualifica de "dràstica" la baixa en l'índex de mortalitat d'aquests casos. El doctor Rissech destaca que els avenços en les tècniques quirúrgiques en els darrers anys ha fet possible operar el cor dels infants a més baixa edat. Actualment s'intervenen quirúrgicament nadons amb malformacions del cor, evitant així el mal funcionament d'aquest cor i prevenint lesions posteriors. Tot i això, diu el doctor, molt d'aquests infants hauran de passar pel quiròfan dues o tres vegades abans d'arribar a ser adults.

Els doctors Girona i Rissech assenyalen que no s'ha de confondre les cardiopaties congènites amb les cardiopaties dels adults i que caldria potenciar la recerca en el camp de les malformacions congènites del cor.

L'opinió



Per què sou voluntàries?

Meche: "Sóc mare de família nombrosa"
Maria Teresa: "Per una experiència personal"

La Meche i la M. Teresa són dues voluntàries de l'Hospital de Sant Joan de Déu que treballen des de fa un temps en el suport i l'acompanyament directe de les famílies amb fills i filles ingressats a l'hospital per problemes de cor, pendents d'intervenció quirúrgica, durant el període postquirúrgic o reben tractament hospitalari. Hem volgut conèixer una mica més el seu treball i posar de relleu d'aquesta manera la seva tasca que nosaltres i segur que també molts pares, els agraïm de tot cor.

Merche

Maria Teresa

Quines són les tasques que féu dins l'hospital?

M. Teresa: Anem un dia a la setmana a l'hospital i fem un recorregut per diferents llocs: per començar, visitem la 5a planta, que és on es troben els nens i les nenes ingressats de cardiologia, a banda d'altres patologies. També passem per consultes externes, on s'esperen per visitar-se, i per les sales d'espera de la UCI i neonats, on trobem pares i mares amb infants afectats.

Portem els tríptics i les revistes de l'AACIC, els donem a les famílies i els expliquem les tasques que està portant a terme l'associació. Els informem que poden trucar i demanar assessorament quan vulguin.

També assistim a les classes de formació de voluntariat que ofereix l'hospital i allà aprenem noves maneres de fer, compartim experiències amb altres voluntaris,...

Altres tasques que fem són: fem companyia als infants quan els pares i mares han d'anar a dinar o sortir una estona per tal no es quedin sols a les habitacions, coordinem la sala de jocs, els portem joguines o llibres, els fem companyia,...

Merche: Normalmente todas estas tareas las realizamos juntas. También por las tardes acostumbro a estar en urgencias y acompaño a papás que estan algo desorientados dentro del hospital.

Yo además soy portavoz de voluntarios, es decir hago de puente entre el grupo de voluntarios y la coordinadora del servicio, para poder establecer en todo momento una buena comunicación y transmitir en las dos direcciones cualquier incidencia o aspecto que deba tratarse. Actúo también como portavoz en la sala de juegos, y allí recojo demandas de los padres, quejas,...

A partir de la vostra experiència en contacte amb les famílies amb infants afectats, com es rebuda la vostra feina? Penseu que a les famílies els ajuda saber que esteu aquí per orientar-les i ajudar-les en aquests moments difícils?

Merche: La información es siempre bien recibida. Las familias ven que no están tan solas como parece en un primer momento, que hay otros padres y madres que han pasado por lo mismo y que hay profesionales que podrán atenderlos bien. Esto les da ánimos y fuerza. El tríptico y el dossier además son muy alegres, de colores vivos y eso también ayuda mucho.

M. Teresa: Sí, no hi ha dubte de que ho agraeixen. Se senten acollits per l'hospital. Reben molt bé la informació que donem de l'AACIC. Noten que des de l'Associació poden rebre un bon suport en diferents moments al llarg de la vida del seu fill o filla.

Com és que us heu fet voluntàries a l'hospital?

M. Teresa: Tot va venir per una experiència personal que vaig haver de passar, molt dura i difícil. El meu marit va patir una malaltia greu, amb molt mal pronòstic. En aquells moments tot s'ensorrava. Però la gent del nostre voltant, familiars, amics, va estar tant a prop nostre que jo crec que el va curar la força i l'amor d'aquesta gent. Estic convençuda que van tenir molt a veure en la seva curació. A partir d'aquí vaig pensar que jo també podia fer alguna cosa. Si els altres havien pogut ajudar d'alguna manera, perquè jo no podia fer-ho amb altres persones que ho necessitaven?

Merche: Yo soy madre de familia numerosa y siempre he estado muy ocupada llevando mi propia casa. Pero ahora que mis hijos son más mayores, ya no me necesitan tanto y tengo más tiempo para mí. Aparte de esto, pasé por un momento muy difícil en mi vida

después de un intervención quirúrgica delicada y necesité la ayuda de muchas personas voluntarias, hasta que me recuperé. A partir de aquí me formé como voluntaria en el hospital y ... aquí estoy!

Què us ha aportat l'experiència de voluntàries a l'hospital?

M. Teresa: Quan jo vaig entrar a formar part del grup de voluntàries del hospital volia poder donar molt de mi mateixa a les persones que ho necessitaven, però la realitat ha estat al inrevés, m'han donat molt més del que jo puc donar. Una abraçada, el petó d'un nen, la relació amb d'altres voluntaris que fan feines duríssimes, ... és fantàstic.

L'hospital és un mon tancat, ple d'angoixes i dificultats. Allà no tens temps pels teus problemes. D'alguna manera t'ajuda a desconnectar. També quan surto d'allà estic molt més pels meus, per les coses realment importants. Aprens a establir prioritats en la vida.

És una satisfacció i un privilegi poder ser voluntària.

Merche: el hecho de poder ser voluntària en Sant Juan de Dios ha cambiado mi vida. Soy diferente a como era antes. A pesar de que actualmente la sociedad nos conduce a todos a ser materialistas, yo sigo viendo la parte más humana de la gente. Doy más importancia a las cosas que creo que la tienen. No estoy tan encima de lo superficial. El agradecimiento que sientes en la gente cuando te ven, el cariño que te transmiten cuando les echas una mano, ! eso vale mucho!

Quins requisits creus que ha de tenir un voluntari per poder atendre els nens i nenes que es troben a l'hospital i a les seves famílies?

M. Teresa: Molta gent pensa que si està deprimida o desanimada poder fer una feina i així l'ajudarà. Però jo no crec. Has de sentir-te bé primer tu per poder donar el millor de tu mateixa. Has de portar alegria i vida i has de sentir-te bé per transmetre aquest missatge. Has de tenir força per saber acompanyar, però alhora saber mantenir-te a distància.

Merche: Estoy muy de acuerdo con mi compañera.

Para poder dar lo mejor de uno mismo has de estar en buenas condiciones. Es evidente que esta labor nos hace sentir bien como personas y mejora nuestra autoestima porque nos sentimos valoradas y queridas, pero básicamente estamos para acompañar y ayudar a los demás. Ellos, sin saberlo, también nos ayudan a nosotras.

Recordeu algun moment especial que us hagi queda't "gravat" des que esteu fent aquesta tasca?

M. Teresa: hi ha molts moments especials, ja siguin bons o no. Recordo molt el cas d'una nena que va estar abandonada a l'hospital i que es trobava allà des que va néixer. Estava molt greu i m'agradava molt estar amb ella. També són moments quasi bé "màgics" quan algun famós del món de l'esport fa una visita a l'hospital. Els infants es troben acompanyats i estimats.

Merche: Así es. Para los niños que han de pasar por una situación hospitalaria tan compleja, es muy importante sentirse acompañados, escuchados en sus preocupaciones, informados de todo lo que les va a ocurrir, y que sepan que los que los quieren están con ellos, pasando juntos ese momento dificil

Ens voleu dir alguna cosa més respecte a la tasca de voluntariat?

Merche: Sí, quisiera agradecer al Hospital de Sant Juan de Dios que nos posibiliten vivir estas experiencias. Hay unos 200 voluntarios y algunos haciendo labores durísimas. Nos apoyamos entre nosotros, tenemos buena relación. Además los profesionales que allí trabajan nos hacen sentir que formamos parte del hospital. Estamos encantadas!

M. Teresa: Només que estic molt contenta amb tot el que estic vivint a l'hospital. Veig la vida del dia a dia d'una altra manera i estic agraïda per poder passar per aquesta experiència tan especial. També he d'agrair a l'AACIC la seva confiança . Jo desconeixia totalment el món dels infants amb problemes de cor i va ser tot un descobriment. Em fa molta il·lusió formar part d'aquesta entitat.

A l'AACIC també estem molt contents de tenir-vos entre nosaltres. Gràcies per la vostra tasca. De tot cor.

La Merche i la M. Teresa el dia de l'entrevista a la seu de l'AACIC

Activitats de l'AACIC

L'AACIC disposa de serveis i de projectes en diferents àmbits d'actuació, com són l'escolar, l'hospitalari, el familiar, el social, el laboral, l'esportiu i el lúdic, destinats als infants i joves amb problemes de cor, les seves famílies i els/les professionals que es troben als seu voltant.

Aquests serveis són:

• Servei de suport als infants, adolescents i joves amb cardiopaties congènites.

Volem donar suport psicosocial i orientar mitjançant entrevistes individuals, grups

de joves, projectes d'acompanyament als hospitals, elaboració de material,...

• Servei d'atenció psicosocial i d'acompanyament a famílies amb fills amb problemes de cor congènits.

Davant els moments de crisi relacionats amb la malaltia donem suport a les famílies a través d'entrevistes informatives i d'assessorament, elaborant diferents materials específics, informant de recursos,...

• Servei d'assessorament i d'atenció als professionals.

Assessorem als/a les professionals que estan en relació amb els afectats: mestres, monitors/es de lleure, fisioterapeutes, psicòlegs/òlogues,... a partir del seguiment de casos individuals, organitzant sessions informatives, elaborant material específic per als/a les professionals, estudiant les necessitats educatives i del món laboral,...

• Servei d'informació i de sensibilització de les cardiopaties congènites.

Informem de l'existència d'infants i joves amb problemes de cor a través d'actes i d'exposicions, editem diferents tipus d'informació, treballem perquè les Administracions i els polítics tinguin presents les necessitats de les persones afectades, ...

• Projecte de voluntariat de l'AACIC.

Gestionem, organitzem i formem grups de voluntariat en diferents àmbits: mestres voluntaris/àries de suport, voluntaris/àries a l'hospital per acompanyar als infants i als joves, voluntaris/àries en actes de difusió,...

• Projecte: Cardiopatia congènita, activitat física i adaptació al medi.

Volem potenciar l'exercici físic dels infants i joves afectats mitjançant l'estudi individual dels seu potencial físic i funcional, i col·laborar en l'establiment d'un procés de rehabilitació postquirúrgic adequat a les seves necessitats.

Fes la teva comanda

Estoig de llapis de colors **3€**

Butlletins **2€**

Estoig rodó de ceres **3€**

Samarreta infantil (talles 4-6-8-10-12) **8€**

Samarreta d'adults (talles S-M-L-XL) **10€**

Estels **10€**

Gorres **4€**

Fulard commemoratiu dels 10 Anys **4€**

Xapes **0'50€**

L'AACIC disposa de diferent material realitzat al llarg d'aquests 10 anys i que està a la venda. L'últim ha estat el mocador confeccionat per a la celebració dels 10 anys al Tibidabo. Les comandes les podeu fer a través de correu electrònic, per telèfon o bé directament a les oficines de l'AACIC. Animeu-vos a col·laborar adquirint aquests materials i ajudeu-nos així a tirar endavant amb els projectes i els serveis d'atenció directa.

Un conte

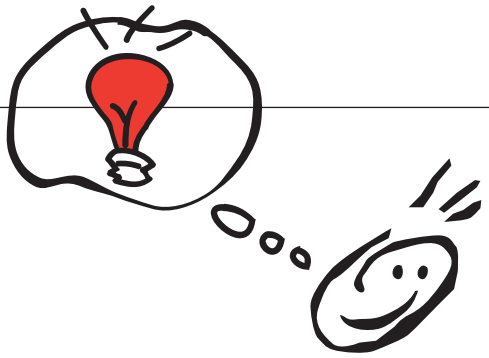
Una cosa diferent

Saps què? Jo, cada dia faig les mateixes coses de la mateixa manera. Sempre que em llevo, el primer que em poso són els mitjons. Just havent dinat m'aixeco i me'n vaig a la cambra de bany a rentar-me les dents. Quan torno de l'escola sempre, sempre deixo la motxilla a l'entrada, al costat de la porta. Al Joan, el meu germà, li passa el mateix. El primer que fa quan arriba a casa de l'escola és córrer cap a la cuina per agafar una llesca de pa i posar-hi un tros de pernil dolç a sobre. I la mare, cada matí ens crida tres vegades abans que ens aixequem; sempre a tres quarts de vuit. Bé, dissabtes i diumenges ens deixa estar una hora més al llit.

L'altre dia vaig dir-me... "Saps què, Marta? A partir d'avui cada dia faré una cosa d'una manera diferent. Sí, sí. Dir-ho és fàcil, però fer-ho... Vaig estar-me tot un dia pensant quina podia fer de forma diferent. No se me n'acudia cap. Em passava les hores observant com feia les coses l'altra gent i com les feia jo. El Joan, per exemple, sempre trucava el timbre una bona estona, amb insistència, quan arribava a casa, com qui demana impacient que l'obrin aviat. De vegades, el pare ja li havia obert la porta que ell encara tocava el timbre. Havien passat dos dies i encara no m'havia decidit per quina cosa podia fer de forma diferent, però el matí del tercer dia... Aquell matí, la mare ens va cridar, a mi i al Joan, com cada dia: "Marta, Joan. És l'hora de llevar-se?". Una vegada. I la segona: "Joan, Marta. Au, vinga! A llevar-se". Abans que la mare cridés per tercera vegada, vaig fer un salt del llit, em vaig posar els mitjons i vaig presentar-me a la cuina. La mare no se'n va adonar fins que anava a repetir com sempre: "Marta, Joan, us he dit que...". En aquell moment va veure que estava allà, plantada. "Ja m'he llevat!". I em va dir: "Doncs, torna a la teva cambra i posat les sabates". No se n'havia adonat. La mare ni se n'havia adonat que aquell dia havia fet una cosa diferent, una cosa que no feia mai.

Vaig anar l'habitació. El Joan encara estava fent el soca. Vaig pensar que l'endemà, quan em llevés, abans de posar-me els mitjons, em posaria les sabates. Oh... No sé si és una bona idea, aquesta. Hauré de pensar una altra cosa...

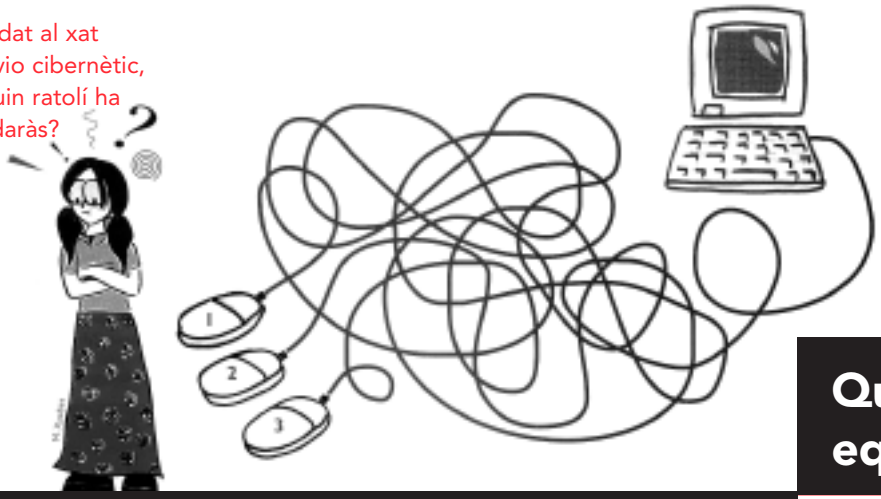
JOAN RAJADELL



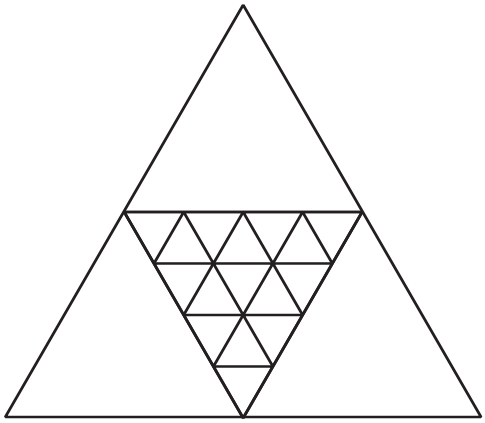
Passatemps

Seguir el fil

La Cira ha quedat al xat amb el seu nòvio cibernètic, però no sap quin ratolí ha d'agafar. L'ajudaràs?



Quants triangles equilàters hi ha?



Les 7 diferències

A la foto de la part superior hi ha 7 diferències respecte a la foto de la part inferior

Foto: Ferran Madeu

Solucions

Seguir el fil
núm. 1

Triangles equilàters
25

Les 7 diferències

Full d'alta de socis

DADES PERSONALS

Nom i cognoms

Nom de la família

Adreça

Codi Postal **Població**

Telèfon

Correu electrònic

FULL DE DOMICILIACIÓ BANCÀRIA

Senyors, els demano que fins un altre avís atenguin els rebuts que els presentarà l'AACIC (Associació d'Ajuda als Afectats de Cardiopaties Infantils de Catalunya) amb càrrec al meu compte o llibreta següents:

Titular del compte

Nom de caixa o banc

Adreça de l'oficina

Codi Postal **Població**

Codi compte

Entitat ⌊_⌊_⌊_⌊_⌋ Oficina ⌊_⌊_⌊_⌊_⌋ Control ⌊_⌊_⌋

Número de compte ⌊_⌊_⌊_⌊_⌊_⌊_⌊_⌊_⌊_⌋

Compte ☐ Llibreta d'estalvis ☐

Import (marqui amb una creu o escrigui la quantitat desitjada)

☐ Quota Semestral: 25 € cada 6 mesos ☐ Alta com a soci/a

☐ Aportació Semestral: ⌊____⌋ € ☐ Alta com a voluntari/a

☐ Aportació puntual: ⌊____⌋ € ☐ Alta com a col·laborador/a

al compte de l'AACIC 2073-0215-11-0100002021

Data **Signatura**

Podeu enviar la butlleta a l'**AACIC**
Pl. Sagrada Família, 5, 2A, 08013 Barcelona. També podeu trucar al telèfon **93 458 66 53**,
enviar un mail a **info@aacic.org** o bé entrar a la web
www.aacic.org

Sabies que...

a Catalunya hi ha uns 15.000 infants i joves amb malformacions congènites del cor. De cada 150 nadons que neixen a l'Estat espanyol, un ho fa amb una malformació d'aquesta mena. Es tracta d'una malformació de l'estructura del cor que s'inicia en el període de gestació. Sovint se'n desconeixen les causes. Dintre dels grups de malformacions congènites en nadons, les cardiopaties són les més freqüents.

Les malformacions congènites del cor es diagnostiquen en les primeres setmanes després del naixement. El tractament de la cardiopatia congènita és, en la majoria de casos, a través d'intervenció quirúrgica.

Saps que...

l'Associació d'Ajuda als Afectats de Cardiopaties Infantils de Catalunya (AACIC) va néixer fa 10 anys i va ser la primera a l'estat espanyol. L'objectiu era i és el d'atendre infants, adolescents i joves que pateixen malformacions congènites de cor i treballar sobre les conseqüències de tenir un problema de cor.

L'AACIC també presta serveis de suport i d'assessorament a mestres, fisioterapeutes, psicòlegs..., fa grups per als pares i mares, fa tallers per a joves i adolescents, organitza xerrades, té personal voluntari... i moltes altres coses més al voltant dels infants i joves amb problemes de cor i les seves famílies.

Amb el suport de

Generalitat de Catalunya

Caixa Tarragona

DIPUTACIÓ DE TARRAGONA

Agraïment
a la impremta FOLI VERD