



Amb motiu del Dia Internacional de les Cardiopaties Congènites es donen a conèixer les necessitats de la població infantil i juvenil

- L'Associació d'Ajuda als Afectats de Cardiopaties Infantils de Catalunya ha elaborat un manifest per donar a conèixer les necessitats de la població infantil i juvenil afectada per una cardiopatia.
- Cada setmana neixen deu nens a Catalunya amb una cardiopatia congènita; la incidència d'aquesta malformació és de 1 de cada 150 naixements.
- Informació, sensibilització, suport psicològic i educatiu, assistència social i rehabilitació són les principals demandes d'aquest col·lectiu d'afectats.
- El portal del Centre de Recuperació Cardíaca (www.saludcardiovascular.com/cardiaca) ofereix assessorament a totes les persones implicades en el procés de recuperació de nens i adolescents trasplantats i/o amb cardiopaties congènites (tant pares, com tutors, professors i metges del jove pacient), sobre l'exercici físic que poden realitzar, alhora que els permet mantenir un contacte constant.

Barcelona, 14 de febrer de 2006. Avui se celebra el Dia Internacional de les Cardiopaties Congènites, una commemoració que es desenvolupa als Estats Units i alguns països europeus des de fa uns anys. En motiu d'aquesta celebració, l'Associació d'Ajuda als Afectats de Cardiopaties Infantils de Catalunya (AACIC), ha redactat un manifest amb l'objectiu de donar a conèixer les necessitats i la problemàtica de la població infantil i juvenil afectada per una cardiopatia.

A Catalunya neixen cada setmana deu nadons amb una cardiopatia congènita; la incidència d'aquesta malformació congènita és d'1 de cada 150 naixements, i es calcula que a Catalunya hi ha en l'actualitat uns 15000 nens i joves amb aquesta patologia, constituint-la com la malformació congènita més freqüent. En la majoria dels casos, no es coneixen les causes d'aparició d'aquesta malformació, que provoca que els afectats pateixin una o més intervencions quirúrgiques.

Davant aquestes xifres, l'AACIC ha elaborat un manifest que demana incorporar a la població infantil i juvenil que pateix cardiopatia congènita a les polítiques socials, educatives, laborals i sanitàries. És necessari, en opinió d'aquesta entitat, convocant d'aquest Dia Internacional de les Cardiopaties Congènites, que els òrgans de govern coneixen aquesta realitat per a que puguin impulsar accions de resposta a les necessitats de les persones amb problemes congènits del cor.

Precisament, amb aquest objectiu la Fundació de Gestió Sanitària del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona i Novartis van arribar a un acord per millorar la valoració i implantació del tipus d'activitat física que poden realitzar els joves amb patologies cardiovasculars, fruit d'aquest, es posa en marxa el Programa de Rehabilitació de nens i adolescents trasplantats i/o amb diferents cardiopaties congènites i el Centre Virtual de gestió de consultes, a través de la pàgina Web de Novartis www.saludcardiovascular.com.

Aquest programa de rehabilitació realitza recomanacions sobre quina és l'activitat física i esportiva més adequada per cada un dels pacients concrets adscrits al programa: mitjançant proves d'esforç i en funció de la capacitat física de cada un dels pacients, s'elaboren informes i adaptacions curriculars que, posteriorment, són enviats als familiars, als responsables dels centres docents dels pacients, així com als seus centres d'atenció primària on són habitualment atesos. Aquest informe inclou la capacitat física, el comportament de la pressió arterial, la presència de variacions en el ECG, especialment arítmies i finalment proposa les recomanacions sobre activitat física o esportiva més adequada.

Informació i sensibilització

Dins del manifest elaborat, es fa esment en sis aspectes fonamentals: informació i sensibilització, suport psicològic, assistència social, suport educatiu, rehabilitació i activitat física i l'adaptació dels hospitals als nens. Respecte al primer punt (informació i sensibilització), els organitzadors d'aquest Dia Internacional creuen que la societat en general coneix poc de l'existència de nens amb cardiopatia congènita i de les conseqüències de patir una patologia de llarga durada. Per això, demanen que aquest problema sigui entès en tota la seva magnitud i organitzen actes que informin i sensibilitzin a la ciutadania per a donar a conèixer la malaltia i les seves conseqüències.

En relació al suport psicològic, els nens i joves amb problemes de cor necessiten un recolzament específic que els ajudi a afrontar tots els moments difícils relacionats amb la seva malaltia. Per això, aquesta commemoració pretén sensibilitzar a la societat amb l'objectiu que dediqui esforços per a millorar l'estabilitat emocional i afectiva dels nens afectats i de les seves famílies.

Més recursos socials

El tercer punt del manifest sobre cardiopaties congènites sosté que encara que la societat ja fa esforços i dedica recursos socials, aquests a vegades són insuficients per a les famílies. A més, en molts casos els pares han de passar llargues temporades fora de casa mentre el seu fill és a l'hospital, i inclús han de deixar les seves feines per a poder atendre a l'afectat. Davant aquesta realitat, els convocants estimen necessària una legislació que doni resposta a les necessitats concretes de les famílies que tenen un fill amb cardiopatia congènita.

El suport a l'educació és una altra de les reivindicacions, ja que molts nens amb cardiopatia congènita no poden seguir un ritme escolar normal. Seria precís, doncs, incrementar el suport a les escoles i als alumnes amb la finalitat de facilitar l'escolaritat. Així mateix, respecte a la rehabilitació i a l'exercici físic, els convocants del Dia Internacional sol·liciten projectes i serveis per evitar que

l'activitat física diària normal (córrer, saltar, pujar escales, fer qualsevol altre esport...) representi un risc per al nen.

Per finalitzar, l'últim punt dels sis que conformen aquest manifest sol·licita l'adaptació dels hospitals amb la finalitat que les estades no siguin "estressants" per als nens malalts.

Han de crear-se instal·lacions hospitalàries pensades i preparades pels nens amb malalties de llarga durada amb espais lúdics, ja que el joc a l'hospital facilita la comprensió per part del nen de la seva situació de la malaltia, la seva cooperació amb els tractaments i la reducció del patiment i la percepció de les conseqüències negatives de la malaltia.

La labor associativa

L'Associació d'Ajuda als Afectats de Cardiopaties Congènites (AACIC) es va constituir al 1994, sent la primera associació de cardiopaties congènites creada a l'Estat espanyol. L'Associació neix del intercanvi d'experiències entre familiars de nens afectats per cardiopaties congènites, i treballa per a millorar la qualitat de vida dels nens i joves amb problemes de cor, així com la de les seves famílies, en els àmbits hospitalaris, escolar, social, laboral...

Entre les finalitats de l'associació destaquen la d'informar, difondre i sensibilitzar la societat sobre les cardiopaties congènites; atendre de manera integral als afectats per aquestes patologies i a les seves famílies; potenciar i impulsar les iniciatives d'investigació sobre cardiopaties congènites i els projectes i serveis d'integració dels afectats en els diferents àmbits de la societat; així com formar i fomentar el voluntariat com forma de col·laboració .

Per a més informació:

GABINETE DE PRENSA

T. 91 563 23 00 / F. 91 564 35 58

E-mail: marlagallardo@berbes.com