aacic
ASSOCIACIÓ DE CARDIOPATIES CONGÈNITES

corAvant
FUNDACIÓ DE CARDIOPATIES CONGÈNITES

el butlletí informatiu

número **17**, març 2011

Aquest any: autonomia personal, jo també sóc un As de Cors, teràpia del riure i molt més.

Editorial

Dia rere dia neixen nous infants amb cardiopaties congènites. Tenim una experiència ben consolidada de donar suport a les famílies d'aquests infants. Pares i mares hem vist com filles i fills s'han fet grans. Avui són joves amb projectes. Ja s'han fet adults. Però, que és una persona adulta? Ho hem preguntat a una de les psicòlogues amb més experiència de l'entitat. La seva resposta ha estat: "una persona capaç de portar el timó de la seva vida i prendre responsabilitats". Hem dedicat la Capçalera del Butlletí número 17 a parlar d'això: de créixer, adquirir allò que cal per ser autònoms com a persones, en resum, de fer-nos adults.

L'AACIC-CorAvant també ens hem fet grans. Ja som a tot el territori. Qui sap si la pròxima presidenta o president de l'associació ja no serà la mare o el pare d'un infant amb cardiopatia, sinó alguna d'aquestes persones ja adultes que ha crescut i s'ha desenvolupat amb una cardiopatia de naixement. És hora de decidir cap on volem anar ara. I ho estem fent. Estem desenvolupant un pla estratègic per al futur de l'entitat. Quines han de ser ara les nostres prioritats? Com han de ser els projectes, programes i serveis de l'AACIC i la Fundació CorAvant perquè siguin entitats de referència en l'àmbit de l'atenció social de la salut? Ja hem fet els primers passos en aquest sentit. Tractem aquests temes a les pàgines que ara enceteu.

A més, us presentem les seccions habituals: la Conversa, el Racó del Voluntariat, les Notícies, els Passatemps, les vostres col·laboracions, les pàgines de la Fundació CorAvant. Sabem que l'any passat us va agradar força l'anècdota d'una de les famílies de l'AACIC. Així ens ho vàreu dir. Gaudiu de les històries que us presentem enguany.

JOSÉ VAS
President de l'AACIC i de la Fundació Coravant

Índex

Editorial 2
José Vas, president de l'AACIC i de la Fundació CorAvant

La capçalera 3
L'autonomia personal, amb la psicòloga Rosana Moyano

La 16a Festa del Cor 6
"AACIC-CorAvant, al teu costat"

Jo també sóc un As de Cors 9

Temes de l'any i altres notícies 10

Una conversa amb... 16
La Mone i en Jordi Gil. L'actriu i el periodista discuteixen: realitat o ficció?

Dossier: Tenim un pla! 19
Pla Estratègic de l'AACIC-CorAvant 2011-2016. Un avanç sobre el Pla de Participació i el Pla de Comunicació

Des del cor 24
Una carta personal de la Judith Fernàndez i d'altres col·laboracions

Volem saber! 26
Malsons, monstres... quina nit!

El racó del voluntari 29

La Trobada 30
Joves que s'independitzen, un taller sobre el cor, el resum de l'any i un fart de riure.

Convidem ... 32
Katti Garcia, risoterapeuta

Us proposem ... 34
Lectures i altres recomanacions

CorAvant en persona 36
L'advocat Joaquim Jornet
L'Àngels Estévez, la cara de l'AACIC-CorAvant a Tarragona
Canvi de xip, la columna d'en Jaume Comas

aacic
ASSOCIACIÓ DE CARDIOPATIES CONGÈNITES

corAvant
FUNDACIÓ DE CARDIOPATIES CONGÈNITES

Edita i coordina: AACIC-CorAvant
Pl. Sagrada Familia, 5, 2on A, 08013 Barcelona
934586653
info@aacic.org / coravant@fundaciocoravant.org
www.aacic.org / www.fundaciocoravant.org

Data d'edició: març 2011

Redacció: Comissió de Comunicació de l'AACIC i CorAvant

Fotografia: Mai-Zircus / Xavi Mateu / Equip AACIC-CorAvant

Impressió: Foli Verd

Disseny gràfic: TwoGràfic

L'autonomia personal és un procés, i dura tota la vida!

Recordes haver tallat una discussió dient: "Deixa'm, que ja sóc gran?". Has pensat en algun moment: "Ja sóc prou gran per... És com dir-te que et sents amb capacitat de conduir la teva vida, d'afrontar les situacions, de prendre decisions i d'acceptar-ne les conseqüències. Creixem, fem la nostra vida, som persones autònomes! Ho som? A quina edat vas prendre les regnes de la teva vida? Ho recordes? En recordes el moment? Potser no es tracta d'un sol moment.

Rosana Moyano, psicòloga de l'AACIC-CorAvant

Joves, nens, nenes, famílies, i també persones adultes amb cardiopaties congènites –homes i dones que treballen, amb parella o sense, amb fills i filles– visiten la psicòloga Rosana Moyano a la seu de l'AACIC-CorAvant a Barcelona. Ella escolta. Coneix les inquietuts de cadascun d'aquests col·lectius. El primer que ens diu és que l'autonomia personal no és només una qüestió d'edat: "És un procés, un aprenentatge que dura tota la vida".

"Ens hem de permetre pensar 'això no és el que vull' i reconduir el projecte de vida propi. Sempre tenim ocasió de canviar..."

Rosana Moyano ens diu que els aprenentatges inclouen tant la frustració i l'error com la satisfacció de l'èxit.

Rosana Moyano (R. M.): Diem que una persona és autònoma quan és capaç d'assumir les responsabilitats de la seva pròpia vida. I això vol dir prendre decisions, haver d'escollir, i fer-ho amb llibertat, però també acceptant-ne les conseqüències.

Jaume Piqué (J. P.): *Tu dius que l'autonomia personal és un procés.*

R. M.: Sí, és un procés d'aprenentatge. Comença a la infantesa. Ensenyem els fills i les filles a ser responsables, i ho aprenen, però el procés continua tota la vida. No el fem sols. El fem amb la mare i el pare, primer, i, després, amb mestres, amb amics, amigues...

J. P.: *De la infantesa, a l'edat adulta. Diga'ns alguna cosa de cada etapa. De quina manera hem d'ensenyar els fills a fer-se persones autònomes?*

R. M.: Fent que es responsabilitzin. Si hem d'anar al metge... "Quan hem danar al metge? Ho saps? Així ho recordaràs". A cada edat els infants poden assumir responsabilitats. Si no ho fem així, estarem creant persones immadures.

J. P.: *I en aquests casos...*

R. M.: ...trobarem una persona amb dificultats per saber què vol, amb un sentiment de poc control de la seva vida. Ens hem de permetre pensar "això no és el que vull" i reconduir, a patir d'aquí, el projecte propi. Sempre tenim ocasió de canviar...

Quina llaminadura, el món

J. P.: *L'adolescència és l'edat més complexa?*

R. M.: És una edat complexa. Fins a l'adolescència, els pares i les mares sempre hi són. A l'adolescència, hi ha més gent. Hi ha els amics, que són de les coses més importants, hi ha la moda, la música, el món!

J. P.: *El món és una llaminadura...*

R. M.: El món atrau els adolescents i els interessa! És l'edat en què comencem a ser nosaltres mateixos i, lògicament, ens sentim temptats per tot allò que ens fa sentir adults. L'adolescent sap que hi ha riscos, incerteses, coses noves, i se sent gran, però no totalment autònom. Juguem a fer-nos els grans. Sabem que si les coses no van bé podem tornar enrere. Volem que els pares ens deixin sortir fins a la matinada, però l'endemà els demanem que ens acompanyin a fer la matrícula de l'institut.

J. P.: *Aquest món tan atractiu per als adolescents crea molta inquietud en els pares.*

R. M.: Sí. També hem de madurar com a pares a mesura que els fills creixen. Hem d'aprendre a fer de pares d'una altra manera. Hem de deixar espai perquè els fills explorin i hem de posar-los límits. No ens ha de fer por dir clarament el que està permès i el que no, però fer-ho raonadament, amb informació i no pas amb pors.

Les preguntes les faig jo!

J. P.: *Passa l'adolescència i arriba la joventut.*

R. M.: És l'edat en què t'adones que te n'estàs ensortint! Igual que vàrem fer tu i jo en aquesta edat. Els joves han escollit els amics, ja han viscut experiències sols, sense els pares. Han pres decisions de què estudiar o de què treballar. Van construint el seu projecte propi, la seva pròpia vida, creen el seu món. I és fantàstic!

J. P.: *Què passa en aquesta edat als joves amb cardiopatia congènita?*

R. M.: És l'edat que volem anar sols al metge, que diem, als pares, que ja som prou grans. Entenem el que ens passa i ens veiem amb capacitat. Ja no són els pares, sinó nosaltres mateixos que preguntem als metges, les infermeres, els psicòlegs. Volem conèixer, volem saber

J. P.: *Volem conèixer i saber per...*

R. M.: ...per prendre les nostres decisions, sobre la salut, sobre la vida. El comentari general dels joves que passen per aquí és que se senten més capaços del que pensen els seus pares.

J. P.: *I ho són tant, de capaços?*

R. M.: Segur que ho són molt més del que pensen els pares. Cada persona, però, és diferent. En això de créixer hi ha moltes velocitats. Tothom hi arriba, però uns ho faran als divuit, i d'altres, més tard.

J. P.: *Com afronten els joves aquesta etapa de... preautonomia?*

R. M.: N'hi ha que porten el seu cos al límit sense pensar en les respersusions: proven drogues, fan esport de risc, surten de nit i no descansen prou o viatgen a països amb poca cobertura sanitària. Cremen cartutxos. D'altre banda, n'hi ha que han crescut amb por. La patologia s'ha convertit en el centre de la seva vida i no es veuen capaços de créixer, de moment, de prendre responsabilitats i de decidir sobre el seu futur. Tenen poca motivació pel seu dia a dia. Estan com atrapats.

J. P.: *I entre els atrapats i els que cremen els cartutxos, qui queda?*

R. M.: Hi ha joves que coneixen el seu cos i prenen les decisions en conseqüència. Han incorporat la cardiopatia com una part més d'ells mateixos, com el fet de ser rossos o rosses, o no ser-ne, i si tenen els ulls marrons o verds... Tenen més capacitat de tirar endavant i maduren a un ritme adequat per la seva edat.

Ens hem fet grans

J. P.: *Hem fet el retrat del jovent. Ens toca, ara, fer el de les persones adultes.*

R. M.: Com a adults, tenim la vida organitzada. Treballem, tenim parella o no en tenim, potser tenim fills... Vivim plenament com a persones autònomes.

J. P.: *Així, hem assolit l'autonomia. És com si haguéssim arribat al final del procés. Per això m'ha sobtat que diguessis que és un procés que dura tota la vida.*

R. M.: La responsabilitat no caduca. Coneixem casos d'adults amb cardiopaties congènites que no han tingut mai problemes. Han viscut sense pensar-hi. No era un problema i saben poques coses sobre les repercusions de la patologia. Un dia, inesperadament, han de passar pel quiròfan per una qüestió del cor i han de fer canvis a la seva vida per continuar endavant.

J. P.: *Quan una persona adulta amb una cardiopatia congènita decideix fer-te una consulta, què és el que més el preocupa?*

R. M.: La inquietud està relacionada amb els límits. Podré...? Fins a quin punt? Em sentiré capaç? Expressen preocupació per les possibles conseqüències, i aquesta preocupació s'incrementa pel desconeixement de les repercussions.

J. P.: *Quin suport pots oferir, com a psicòloga, a aquestes persones?*

R. M.: Cada persona té els seus recursos. Un home o una dona adults tenen un bon capital d'experiències en el compte corrent de la seva vida. Què vol dir això? Tenir experiència vol dir que coneixes un procés. L'hem viscut! En coneixem les etapes i, per tant, sabem quins mecanismes hem de posar en marxa. Posem-nos-hi!

J. P.: *Com recupera el sentit d'autonomia la persona adulta a qui se li ha esquerdat el món?*

R. M.: Pas a pas. Provant. Les persones no funcionem posant-nos límits, sinó que anem provant sobre el que veiem que fem o podem fer, i així anem prenent les decisions que toquen. Hi haurà frustacions i també èxtis. Els aprenentatges inclouen tant la frustració i l'error com la satisfacció de l'éxit.

J. P.: *Rosana Moyano, gràcies!*

Fa poc temps que hi ha serveis mèdics especialitzats en cardiopatia congènita en l'edat adulta. L'AACIC-CorAvant, que va participar en l'elaboració del Pla Director de les Malalties Cardiovarculars del Departament de Salut va incloure aquestes paraules, referint-se a les cardiopaties congènites en l'edat adulta: "Creixem i coneixem a mesura que les persones amb cardiopatia congènita també creixen i es fan grans". Com millor en coneguem les repercusions, més efectiu serà el suport que podrem oferir. Segurament, d'aquí en endavant tindrem noves oportunitats de parlar-ne...

Compartir la vida amb una cardiopatia congènita.

Sóc la Rosa Maria i vaig néixer l'any 1974 amb una tetralogia de Fallot. Llavors era una mica complicat detectar aquestes malformacions i em van enviar a casa com una nena sana. Els meus pares diuen que em costava plorar i em desmaiava de tant en tant. Els tenia a tots espantats. No sabien el que em passava.

Als tres mesos, un bon metge de capçalera va diagnosticar que patia del cor i em va derivar a la Vall d'Hebron. Quin ensurt! Imagineu-vos-ho. Era la primera nena de la família que havia nascut i l'única amb aquesta malformació. Uns mesos després de la detecció em van ingressar a l'hospital i de seguida em van operar. Va ser el meu primer contacte amb el quiròfan. D'aquells moments no puc explicar gaire cosa, era massa petita, però els meus pares i familiars ho van passar molt malament.

Un cop a casa i amb la supervisió dels metges vaig fer vida normal fins als cinc anys. Va ser llavors quan el meu cor va dir que necessitava una altra reparació! Aquesta vegada a cor obert! L'operació semblava que havia anat bé, però el meu estat no millorava i pocs dies després em van tornar a portar al quiròfan. Després d'aquesta segona operació el meu cor va tornar a bategar per ell mateix, sense cap maquinària endollada o connectada, amb tanta força que va arribar massa sang al meu cervell i em va provocar una paràlisi cerebral. La vida em posava un altre obstacle al camí.

Després d'un temps en coma –l'informe no especifica ni hores ni dies–, vaig despertar amb una hemiplegia al costat esquerre. En aquell moment va començar una nova lluita. El meu cos no em responia i a poc a poc vaig haver d'aprendre a fer-ho tot amb la part dreta i a controlar la meva part esquerra. En aquell moment ja era molt conscient de tot.

Amb aquest canvi tan gran i plena de pors vaig optar per tancar-me en mi mateixa. Recordo que a l'escola res no era igual, no em relacionava i buscava racons per amagar-m'hi. La veritat és que el sentiment que més recordo és el de la vergonya. Els meus pares van decidir derivar-me a un centre d'Educació Especial, on vaig passar tres anys amb l'objectiu de trencar el meu aïllament personal; volien que tornés a relacionar-me amb tothom sense problemes, que tornés a ser com abans …

Als nou anys vaig voler donar més de mi, volia aprendre més coses. El meu cervell em demanava més i després de lluitar molt amb el sistema educatiu vaig tornar a l'escola ordinària. Durant aquell temps la meva vida estava envoltada de metges que només em deien que m'hi havia d'acostumar, ja que la meva situació no tenia solució. Però els meus pares mai no es donaven per vençuts, buscaven sota les pedres possibles millores per al meu estat físic. Vaig utilitzar una andròmina per immobilitzar-me el braç i una bota especial per poder caminar. Però la meva obsessió era caminar de manera normal, amb sabates boniques.

Als deu anys vàrem trobar un metge que, amb quatre operacions, va fer el miracle esperat… Després de quinze dies de molt dolor, patiment i amb molta més consciència de tot plegat, el peu em va quedar fixat, ja que abans de les operacions es torçava cap enfora, i la cama va poder començar a créixer millor, amb el canvi de tendons i nervis trasplantats.

Gràcies a la meva família i als meus amics, a poc a poc i mirant endavant, vaig anar perdent la por de relacionar-me, de ser jo, de veure que la vida té moltes coses meravelloses, de riure molt i de ser feliç.

Amb molts esforços he lluitat per aconseguir les fites que jo mateixa m'anava posant. Sóc administrativa, he treballat i he après coses noves a molts llocs. Ningú no ha aconseguit posar-me límits. He tingut un esperit de millora constant i les pors dels altres no han pogut amb el meu caràcter de superació. Em vaig treure el carnet de conduir i amb el meu cotxet adaptat o amb transport públic vaig allà on el meu desig o les meves obligacions em porten. Ara treballo a Barcelona i m'agrada molt viatjar. He visitat moltes ciutats arreu d'Espanya i he anat a Egipte, Roma, Grècia, Irlanda, França…

Un bon dia, ara fa dos anys, la meva cardiòloga em va proposar entrar en un "protocol" per a l'estudi de tetralogia de Fallot en adults. Sense pensar-m'ho gaire, amb molta por, però plena d'alegria, hi vaig entrar de cap. És llavors quan em van tornar a operar del cor, per canviar-me la vàlvula pulmonar i remodelar-me el cor, ja que era massa gros. Tot va anar molt bé. Ara tinc 36 anys i cada dia és una aventura. Seguint amb la lluita constant, i amb molt esforç, he aconseguit un pis molt maco on d'aquí a poc em traslladaré per començar una nova etapa plena d'il·lusió i de nous reptes…

“AACIC-CorAvant al teu costat”

Un any més, quan arriba la tardor, ens trobem per celebrar la Gran Festa del Cor. L’acte central de la festa es va dedicar als pares i mares que cada dia lluiten i estan al costat dels seus fills i filles. També volíem destacar que l’AACIC-CorAvant creix per tot el territori i que estem cada vegada més a prop de les persones. Qui podia conduir millor l’acte central de la festa que el periodista Jordi Gil? Ho havia fet l’any abans, i enguany, hi tornava. El que no va dir és que l’endemà en Jordi corria una cursa a Tarragona. És tot un esportista!

Moments Inoblidables

La Dra. Queralt Ferrer, cardiòloga de l’Hospital de la Vall d’Hebron, va dedicar unes paraules a tots aquells infants que, malauradament, ens han deixat al llarg dels anys. La doctora va destacar l’admiració que li mereixen: els pares i mares pel coratge amb què s’enfronten a les dificultats de cada dia. El respecte que sent per l’actitud d’aquestes famílies –va dir– és un estímul per a ella, per fer cada dia millor la seva feina. Les paraules serenes de la Dra. Ferrer varen ressonar i varen omplir el silenci emotiu de tothom qui escoltava.

La tradicional volada de globus va cloure l’acte. Mentre els globus s’enlairaven, el públic cridava: “Fes volar el teu cor”. (Els globus, per cert, eren biodegradables.)

L'animació

El ritme de la festa el va marcar la percussió dels Vatukem i els combos de l'Escola de Música i Dansa Farré.

Digues que hi ha festa i ja veuràs com venen. Els pallassos d'hospital voluntaris s'apunten a totes! Els va la gresca i, a nosaltres, ens agrada que vinguin. La festa no seria el mateix sense pallasses i pallassos.

La Corèlia, la nostra gegantona, va tenir uns convidats de luxe: en Mortadel·lo i en Filemó, els gegants de la Colla Gegantera el Drac d'Or, de Santa Eulàlia, a l'Hospitalet de Llobregat.

Els més hàbils amb els llapis de colors varen fer el taller de sensibilització "Fes un dibuix per a un nen o una nena que és a l'hospital".

L'espai de jocs de la Festa del Cor va ser gentilesa d'Ikea. Va col·laborar en la campanya de difusió prèvia i va muntar aquesta carpa amb joguines per als més petits.

No falla mai. Amb un parell de pinzells i uns colors, l'Anna Lajarín, de l'empresa Show Factory, va fer meravelles. Sempre hi havia cua esperant torn.

Els convidats que ens van acompanyar

Cada any convidem personalitats del món sanitari, polític i cultural. És una bona oportunitat perquè coneguin de primera mà la realitat de les famílies que formen part de l'AACIC-CorAvant. A la 16a Festa, ens van acompanyar: el Sr. Josep M. Armengou, assessor de l'Àrea de Salut Pública de la Diputació de Barcelona; el Sr. Ricard Treserras, subdirector general de Planificació del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya; el Sr. Xavier Soley, director general d'Atenció a la Infància i l'Adolescència de la Generalitat de Catalunya; el Sr. Joan Puigdollers, president del Consell Municipal de Sarrià-Sant Gervasi; el Sr. Ricard Gomà, segon tinent d'alcalde i president de l'Institut Municipal de Persones amb Discapacitat de l'Ajuntament de Barcelona, la Sra. M. Glòria Renom, diputada de Convergència i Unió al Parlament de Catalunya; el Dr. Freddy Prada, cardiòleg de l'Hospital Sant Joan de Déu; el Sr. Carles Prats, presentador del *Telenotícies* de TV3, i la Sra. Sara Jaurrieta, presidenta del Parc d'Atraccions del Tibidabo i regidora del districte de Sarrià-Sant Gervasi.

El nostre lloc en el mapa

Digues d'on vens, pensa un desig i participa decorant l'escenari. Aquest va ser el lema perquè la gent del públic participés durant l'acte central. Tothom –convidats a la festa i participants– va poder enganxar, al mapa de Catalunya, d'on venia i el seu desig pel futur de les persones amb cardiopatia congènita.

Aquests van ser alguns dels desitjos:

Molta sort a tots els infants.

Bona qualitat de vida.

Que l'AACIC no deixi mai de bategar. Gràcies.

Que triguem molt a tornar a l'hospital.

Que tots els nens es posin bons.

Que hi continuï havent voluntaris que, com jo, ajudin els nens.

Més ajudes.

Que gaudeixin de la vida i de tots els moments inoblidables que tots hem tingut.

Vull ser sempre feliç.

Sonreír niños y padres.

Molta alegria i força per a tots.

Ser más solidarios para poder ayudarles en el día a día.

Salut a la vida.

Desitjo que sempre existeixi l'AACIC.

No perdis l'ànim. Confia en els avenços científics.

Per una tasca meravellosa.

Para que el amigo Pablo siempre esté bien.

Que surjan estudios que ayuden a superar estas patologías.

Que el seu cor sigui dolç com el coixí cor.

Por una mano cuando uno no tiene fuerza.

Que mantingueu la voluntat de superació.

Que al meu nebot l'operin aviat del cor i es recuperi aviat.

Un any més, gràcies a totes les entitats, empreses, voluntaris i col·laboradors que ho vàreu fer possible!

Jo també sóc un As de Cors

Carles Prats

Segur que el coneixeu de veure'l a TV3. El periodista Carles Prats presenta l'informatiu diari del migdia, un dels espais emblemàtics de la Televisió de Catalunya. Sabem que fer un informatiu de televisió és un treball d'equip, però poques persones tenen les qualitats necessàries per conduir un informatiu de referència. La tria és delicada, perquè la credibilitat és més important que no pas una bona presència. La cardiopatia congènita no li ha impedit acceptar aquesta responsabilitat. En Carles Prats sap transmetre les informacions amb equanimitat i ens explica el més important de la notícia amb un llenguatge clar i directe. La joventut aparent d'aquest professional contrasta amb l'experiència que demostra dia a dia.

Carles Prats va assistir a la 16a Festa en Suport als Infants amb Problemes de Cor al Parc d'Atraccions del Tibidabo i és membre del grup "Jo també sóc un As de cors" a la xarxa social Facebook, impulsat per l'AACIC amb motiu del Dia Internacional de les Cardiopaties Congènites, el 14 de febrer.

Carme Chacón

La ministra de Defensa del Govern espanyol, Carme Chacón, té una malformació congènita del cor complexa. Ho vàrem saber per una notícia publicada a la premsa el 14 de febrer.

La data és significativa. Com bé sabeu, el 14 de febrer és el Dia Internacional de les Cardiopaties Congènites. La Carme Chacón va néixer a Esplugues del Llobregat l'any 1971. Jove i sobradament preparada, el seu nom apareix sovint en les llistes de personatges públics més coneguts i ben valorats. És llicenciada en Dret i professora de Dret Constitucional a la Universitat de Girona. Això vol dir que ha estat una bona colla d'anys pendent de classes, llibres i exàmens. Des del primer moment, però, va saber combinar la calma que es necessita per als estudis amb la pràctica de les idees en l'acció política i la pràctica de l'esport, el bàsquet. Se li reconeix capacitat de treball, intel·ligència i un talent innat per connectar amb tothom que la coneix de prop.

Ara, Carme Chacón vol ser, com nosaltres, una As de Cors.

Un dia diferent...

Just abans de l'estiu, el grup de joves de l'AACIC-CorAvant vàrem quedar dissabte a Barcelona per anar al Museu de Cera. També vàrem anar a berenar a un local molt especial, el Bosc de les fades. Un gran dia en què ens vàrem acomiadar fins després de les vacances. A l'octubre, vàrem fer una altra trobada, un sopar. Ens vàrem reunir joves de tot Catalunya, vint-i-cinc, érem! Ho volem repetir un altre dia. Si no et vols perdre la propera sortida del grup de joves, apunta't al nostre grup del Facebook.

En una de les sortides dels més joves, a l'Aquàrium de Barcelona, vàrem trobar aquest dofí i el vàrem adoptar com a mascota.

AACIC-CorAvant (A. C.): *Com va néixer la iniciativa d'aquestes sortides?*

Angels Estevez (A. E.): Ens ho varen demanar. En una de les trobades vàrem demanar, a la gent, què volia, què esperava, de nosaltres, i una de les coses que varen comentar és que els agradaria veure's més sovint. Ho vàrem estar pensant i se'ns va acudir de fer sortides lúdiques a les quals es pogués apuntar tothom.

Les sortides s'organitzen per grups d'edat. Hi ha tres grups: el dels preadolescents, que són els més joves fins als setze anys; el dels joves, amb gent que va dels disset a pràcticament els trenta; i el grup d'adults, de trenta anys cap endavant. L'Àngels comenta que, en el futur, es vol provar un criteri més flexible.

A. E.: Ens hem adonat que les fronteres d'edat entre les sortides de joves i adults no acaben de funcionar. Per què algú de vint-i-vuit anys que no pot anar amb els adults? Depèn del moment vital en què et trobis pot ser que et sentis més còmode amb gent més jove o més gran. No siguem tan, tan quadrats.

A. C.: *De les sortides que heu fet fins ara, quines diries que han tingut més èxit?*

A. E.: L'Aquàrium! Saps que vàrem adoptar un dofí? Bé, com a mascota. És una de les activitats més ben rebudes. També hem fet un taller de risoteràpia, que és molt divertit. Tothom s'ho passa molt bé. Amb els grans ens trobem per anar a sopar, per exemple.

A. C.: *Què té d'especial, una d'aquestes sortides?*

A. E.: És una sortida, com podries sortir amb qualsevol altre grup de persones. El més especial és el lloc o l'activitat que tries. Anem a l'Aquàrium, veiem els peixos, dinem plegats i ens ho passem bé. Però tothom sap que les persones amb qui surt han passat o estan passant situacions semblants, en parlen, comenten coses. Amb això vull dir que sortir amb nosaltres no és ben bé el mateix que anar un dia d'excursió amb l'escola o a sopar amb uns amics.

A. C.: *Provoqueu que parlin de totes aquestes coses?*

A. E.: De vegades provoquem que parlin de coses, però t'he de dir que les converses sorgeixen d'una manera natural. Sobretot a l'hora de dinar. Ja saben on van. A més, s'aplega gent de tot arreu, gent que, si no fos per la sortida, potser no es trobarien, i això també és un estímul per apuntar-s'hi.

A. C.: *Quins són els temes estrella a les converses?*

A. E.: En el grup de joves, per exemple, parlen de si em costa trobar feina, si la meva parella no entén el que em passa, com es relacionen amb altres nois i noies, de tenir fills... Els temes que amb els amics o amb la família o que fora de la cardiopatia no tenen amb qui compartir-los.

A. C.: *Qui s'ho passa millor: la canalla, els joves o els adults?*

A. E.: Jo diria que, quan t'apuntes a una sortida, ja hi vas amb la predisposició de passar-t'ho bé. T'hi apuntes perquè et ve de gust. També t'he de dir, però, que, de vegades, els pares estan entusiasmats amb una sortida. Convencen els fills, i el fills et diuen que han vingut perquè els ho han demanat els pares. No es pot obligar ningú.

A. C.: *Puc apuntar-me a una sortida d'adults?*

A. E.: Per què no?

A. C.: *Com m'ho passaré?*

A. E.: Això depèn de tu, però si tens ganes de fer alguna cosa amb gent de llocs ben diferents, sense cap compromís, vine. Pot ser un dia diferent.

"Vàrem demanar, a la gent, què volia, què esperava, de nosaltres, i ens varen dir que els agradaria veure's més sovint"

Les sortides s'organitzen per grups d'edat: "En el futur, volem provar un criteri més flexible"

L'hora dels *grown-up*, a Europa

No només ho diu l'AACIC-CorAvant. Cal aprofundir en el coneixement de les condicions de vida i les necessitats específiques de les persones adultes amb cardiopatia congènita. Així es va posar de manifest la tardor passada a Londres en una nova reunió de l'Organització Europea per a les Cardiopaties Congènites (ECHDO, European Congenital Heart Disease Organisation), en la que van participar l'Anna Robert i la Griselda Fillat com a representants de l'AACIC-CorAvant.

La Griselda, escoltant en una de les xerrades de la trobada.

L'Anna Robert i la Griselda Fillat ho preguntaven una vegada i una altra: "Què podem fer nosaltres per a l'entitat?". La resposta no sempre és immediata. Els seus noms eren a la base de dades de voluntariat. Les dues varen néixer amb una cardiopatia congènita i coneixen bé l'AACIC-CorAvant. L'Anna Robert havia estat empresària internacional. La Griselda és filòloga en llengua germànica. L'octubre passat, l'Anna i la Griselda varen agafar un vol cap a Londres per assistir a una nova reunió de l'ECHDO.

L'ECHDO va néixer el 2007 i agrupa entitats i associacions que donen suport a les persones amb cardiopatia congènita d'una vintena de països europeus. L'ECHDO té, com a missió, vetllar pels interessos d'aquestes persones, i ho vol fer fomentant l'intercanvi de coneixement i experiències entre les entitats que l'integren. També vol impulsar iniciatives conjuntes en l'àmbit europeu per millorar l'atenció i el tractament d'aquestes cardiopaties. La reunió anterior s'havia fet a Barcelona.

Anna Robert (A. R.): Vàrem estar tres dies a Londres per acabar de decidir els punts clau dels nous estatuts de l'organització. Fins ara ens regíem per uns estatuts base. També es va renovar i ampliar l'equip de gestió.

Griselda Fillat (G. F.): Aquesta és la part administrativa. L'altra era conèixer la realitat de cadascuna de les entitats presents. No totes tenen la mateixa potència i capacitat organitzativa. Els països de l'Est d'Europa, per exemple, tenen idees, però els és difícil trobar suport institucional i social per dur-les a terme.

A. R.: Pel que fa als serveis d'atenció, programes i projectes, estem entre les associacions capdavanteres, com les de Dinamarca, Bèlgica o Alemanya.

G. F.: I podem afegir dues característiques molt valorades en la nostra presentació: som una associació amb una fundació i comptem amb la implicació de les persones a l'entitat.

Què en podem esperar, de l'ECHDO?

A. R.: Ja ho anirem veient. El grau de desenvolupament de les entitats que participem a l'ECHDO és molt divers i, per tant, també ho són les prioritats.

G. F.: La sensació, però, era d'entusiasme. L'ambient va ser molt participatiu. Es van abocar moltes idees.

A. R.: Va haver-hi força unanimitat en el fet que moltes entitats projectem encara la idea de les cardiopaties congènites com una qüestió d'infantesa. Ens vàrem estar preguntant què passa amb els *grown-up*, els que han crescut. Un noi d'uns trenta anys se'm va acostar i, cridant de content, em va dir: "He conegut un *grown-up* de seixanta-cinc anys!". A Anglaterra, per exemple, han constituït un grup propi.

G. F.: És encoratjador anar a una reunió d'aquestes i adonar-te que es proposa un debat que tu fas a casa teva.

A. R.: Esperem poder continuar treballant per compartir informació actualitzada sobre les cardiopaties congènites i intercanviar experiències!

L'ECHDO aspira a:

Intercanviar informació i experiències. Vincular-nos amb altres xarxes europees.Oferir informació actualitzada sobre les cardiopaties congènites.

Actuar com a grup de suport per a la implantació d'estàndards europeus en l'atenció mèdica i psicosocial dels pacients amb cardiopaties congènites.

Millorar les circumstàncies de les persones que creixen amb una cardiopatia congènita a Europa.

Fer el seguiment, compatir i difondre estudis i recerca sobre les cardiopaties congènites a Europa.

Setanta representants d'entitats socials d'ajuda a les persones afectades per cardiopaties congènites procedents de vint-i-dos països es varen reunir a Barcelona el juny del 2009 a la quarta trobada preparatòria per a la constitució oficial de l'Organització Europea per a les Cardiopaties Congènites, ECHDO. Com a membre d'aquesta organització europea, l'AACIC-CorAvant va participar a la trobada.

Asos de Cors al Facebook

Dues-centes persones s'han fet membres del grup ***Jo també sóc un As de Cors*** al Facebook durant la primera setmana de la seva creació amb motiu del Dia Internacional de les Cardiopaties Congènites, el 14 de febrer. L'AACIC-CorAvant va pensar a crear aquest grup obert a tothom per sensibilitzar sobre la realitat que viuen els adolescents, els joves i els adults que cada dia lluiten amb el seu cor i que volen estudiar, treballar, viure en parella i tenir fills. Les històries que s'hi expliquen són molt variades, com ho és la gent que hi participa. Fes-te membre del grup i difon la plataforma per aconseguir arribar a cada vegada més gent.

Barcelona reconeix el web de l'AACIC-CorAvant

El portal de l'AACIC-CorAvant ha estat Menció Especial del Premi del Consell Municipal de Benestar Social als Mitjans de Comunicació 2010 de l'Ajuntament de Barcelona en l'apartat d'Internet. El jurat va destacar el valor informatiu del portal i dels grups de Facebook de l'entitat. Socis, sòcies, col·laboradors i voluntaris, van assistir al Saló de Cent de l'Ajuntament el dia del lliurament dels premis. El president de l'AACIC, José Vas, i la gerent, Rosa Armengol, varen donar públicament les gràcies a totes les persones que han col·laborat i col·laboren en el desenvolupament i el manteniment del portal. L'Associació de Bipolars de Barcelona va guanyar el premi en la mateixa categoria. Us felicitem!

Més joves de colònies

Cinquanta-sis infants i adolescents varen participar a la cinquena edició de colònies d'estiu de l'AACIC-CorAvant del 2010, onze més que l'any anterior. Les colònies, organitzades juntament amb la Fundació Pere Tarrés, es varen fer a la casa de colònies Mas Po, de Sant Fost de Campsentelles. Varen ser vuit dies de convivència. Per a alguns era la primera vegada que passaven tants dies fora de casa!

Nous espais per a pares i mares

Fornells de la Selva, al Gironès, ha estat el lloc triat per a les trobades de pares i mares que s'han fet a les comarques gironines durant el 2010. Hi han participat vuit famílies i han comptat amb el suport de tres voluntàries per atendre l'espai infantil paral·lel al dels pares i mares. Aquest 2011 continuaran amb els espais de trobada i amb la incorporació de noves famílies. Si hi esteu interessats, truqueu a la Gemma Solsona, tècnica territorial, al telèfon 685274405. A la demarcació de Tarragona continuen, també, els espais de pares i mares a Tarragona i Reus un cop al mes, on participen una mitjana de dotze i divuit persones per grup.

Treballant per a la projecció internacional

L'AACIC-CorAvant s'ha inscrit en el Departament de la Vicepresidència de la Generalitat de Catalunya com a entitat catalana de projecció internacional. El registre inclou més de dues-centes entitats d'àmbits molt diversos amb la intenció de reforçar les sinergies entre les actuacions internacionals i les del govern de la Generalitat. L'AACIC-CorAvant, a més, participa activament com a membre de l'Organització Europea d'Afectats per Cardiopaties Congènites, ECDHO, que el 2010 va celebrar la cinquena reunió a Londres (vegeu l'apartat Temes de l'any).

El voluntariat es forma!

Una mitjana de dotze voluntaris i voluntàries han participat en els quatre cursos de formació de voluntariat hospitalari i de suport educatiu organitzats per l'AACIC-CorAvant durant el 2010. Una trentena més ho han fet per formar-se com a pallassos i pallasses d'hospital en un altre curs i taller pràctic organitzat amb el suport de la Núria Peretó, pallassa i col·laboradora de l'entitat des de fa ja molts anys. Només hi havia una condició per inscriure's al taller de pallassos: portar un nas vermell de plàstic! A partir d'ara, aquests voluntaris es regiran pel marc comú que estableix la **Carta del voluntariat en l'àmbit de la Salut**, un document redactat seguint indicadors objectius de qualitat i evidències científiques per definir la missió, els valors, les expectatives i els drets i deures d'aquest voluntariat. La Carta és el resultat d'una proposta feta durant les Jornades de Reflexió sobre el Voluntariat en l'Àmbit Sanitari, que es van celebrar a Igualada ja fa més d'un any.

Amb els Súpers

Salvar el planeta! Aquesta era la crida de la Festa dels Súpers 2010, que va aplegar més de 380.000 persones a l'Estadi Olímpic de Montjuïc durant tot el cap de setmana. L'AACIC-CorAvant hi va participar, com sempre, amb un estand informatiu i amb tallers de sensibilització sobre les cardiopaties congènites amb el Racó de contes d'hospital i el Taller de dibuix.

Port Aventura i els seus treballadors es solidaritzen

L'empresa Port Aventura va apostar per fer accions de cohesió d'equips *(teaming)* durant el 2010 entre els seus treballadors, amb la Fundació CorAvant com a entitat beneficiària. La iniciativa va sorgir d'una de les seves treballadores i col·laboradora de l'AACIC, la Sandra Mestres. La idea d'aquestes accions és que el màxim nombre de persones d'una empresa s'uneixi per fer una microdonació d'1 € al mes unint a molts per molt poc per ajudar a d'altres persones. Com diu Frank Rijkaard: "En el fútbol, el trabajo en equipo es clave para ganar partidos y títulos. Pero el trabajo en equipo entre empresas, sus empleados y fundaciones puede hacer algo mucho más importante. Haciendo *teaming* se pueden ganar vidas, ayudar a la gente que más lo necesita." Gràcies a Port Aventura i a tots els companys i companyes de la Sandra pel seu suport i la seva solidaritat!

Més torneigs de golf De Tot Cor

El 2010 es varen disputar dos nous torneigs benèfics de golf a favor de l'AACIC-CorAvant. La primera cita va ser al maig, al PGA Golf de Catalunya. Uns mesos més tard, al juliol, golfistes i aficionats es varen reunir al camp de golf de l'Empordà. La iniciativa ha estat possible gràcies a Ton Golf i a totes les empreses col·laboradores en la donació de material per al sorteig solidari. Continuarem amb més torneigs durant el 2011.

Festes solidàries a Cerdanyola del Vallès

Una mare amb cardiopatia congènita i membre de l'Associació de Veïns del Barri de Canaletes-Guiera, de Cerdanyola, va aprofitar la tradicional Festa de la Pancetada i la Castanyada que organitzen cada any per sensibilitzar sobre les cardiopaties congènites i fer difusió de la Festa del Cor que l'AACIC-CorAvant celebra al Tibidabo. Esperem que l'any 2011 es torni a fer i puguem anar-hi a menjar, a fer fotos i a agrair a tothom la seva col·laboració.

L'AACIC, a Madrid

Psicòlogues de l'AACIC-CorAvant varen viatjar fins a Madrid per participar a les VII Jornades sobre Cardiopaties Congènites organitzades per la Fundación Menudos Corazones. La seva experiència va ser recollida com a part d'un treball descriptiu sobre les característiques i els processos pels quals passen les famílies que tenen fills o filles amb cardiopaties congènites.

L'Hospital de la Vall d'Hebron

L'octubre del 2010, la psicòloga canadenca Adrianne Kovacs va ser a Barcelona per participar en el IV Curs de Cardiopaties Congènites de l'Adult que organitza l'hospital. Va destacar la importància de fer un seguiment biopsicosocial de les persones adultes amb cardiopatia congènita per valorar les repercussions i els riscos d'un possible empitjorament de la patologia i dels canvis que es poden produir en l'estil de vida.

Voluntaris de vint-i-vuit entitats diferents, entre les que hi ha l'AACIC-CorAvant, varen rebre, al novembre, un certificat de reconeixement pel treball desinteressat que duen a terme dia a dia en un acte organitzat per l'hospital. Un grup d'aquests voluntaris va organitzar, el mes de desembre, la campanya de Nadal per celebrar-la amb els infants ingressats. Vestits amb barrets de Pare Noel, varen repartir joguines donades per entitats i empreses i varen fer tallers de manualitats amb motius nadalencs a les sales de jocs.

Leo Messi va inaugurar el nou parc infantil de l'entrada de l'Àrea Maternoinfantil fet gràcies a una donació de la fundació del mateix futbolista a través de la Fundació Anima. Deu nens amb cardiopatia congènita de l'AACIC-CorAvant varen participar a l'acte d'inauguració i varen poder saludar personalment el millor jugador del món.

Naturalment, els que hi varen ser en guarden un bon testimoni: autògrafs i fotografies amb el jugador.

L'Hospital Sant Joan de Déu

És compatible una cardiopatia congènita amb l'activitat esportiva? Una trentena de persones van assistir a la xerrada organitzada entre l'AACIC-CorAvant i l'hospital per parlar d'aquesta qüestió que preocupa les persones amb cardiopatia congènita, els pares i mares i els professionals de l'educació i l'esport. La Dra. Maite Doñate, de l'Hospital de Sant Pau, va presentar, als assistents, el punt de vista mèdic, mentre que l'AACIC-CorAvant va presentar el servei d'informació a les escoles i als mestres. El mes de febrer es va fer una altra xerrada, Planificant la vida laboral del jove amb cardiopatia, a la qual varen assistir 16 persones. Aquest 2011 es continuarà amb aquest espai de tertúlia i debat.

La Festa dels Amics de l'Hospital va reunir, el 20 de novembre, amics, col·laboradors, famílies, entitats i empreses que col·laboren i donen suport de maneres molt diferents a l'hospital. La festa es va celebrar als jardins de l'interior de l'Illa Diagonal de Barcelona, el lloc on hi havia l'antiga seu de l'associació, i l'AACIC-CorAvant hi va participar amb diversos voluntaris.

Tres convenis nous

Diverses entitats de tota la demarcació comparteixen espais i serveis a l'Hotel d'Entitats de Salut de Lleida per potenciar la relació entre el personal sanitari, els pacients i les entitats amb programes d'atenció psicosocial com els que ofereix l'AACIC-CorAvant. Per això s'ha signat un conveni, fent un pas endavant necessari per acostar els nostres serveis a les persones que viuen a les comarques de Lleida.

L'Institut Català de la Salut i l'AACIC-CorAvant varen signar un conveni per a la prestació de serveis de suport a les famílies i les persones amb cardiopatia congènita a l'Hospital Josep Trueta de Girona. En l'acte de signatura del conveni, es va posar de manifest la confiança que l'equip de cardiòlegs de l'hospital mostra cap a l'entitat i la importància de continuar treballant de manera directa en benefici de les persones amb cardiopatia congènita.

Els professionals dels serveis d'atenció directa de l'AACIC-CorAvant demanaven suport jurídic per tal d'ajudar les persones amb cardiopatia congènita i les seves famílies. Per això, el mes de febrer del 2010 vàrem signar un conveni amb el grup de Salut i Treball del reconegut gavinet de professionals del Col·lectiu Ronda. Aquest grup facilitarà serveis jurídics d'assessorament en una primera consulta, de manera gratuita, a totes les persones derivades des de l'AACIC-CorAvant. Els temes més recorrents que ens han impulsat a establir aquest conveni són: tràmits vinculats amb tot tipus d'incapacitats laborals i d'adaptació a nous llocs de treball, resolucions negatives del certificat de discapacitat un cop esgotada la via administrativa, entre altres qüestions que poden derivar a iniciar un procés judicial.

L'agenda de la Corèlia

Som els pares d'en Nil i la Neus. La Corèlia va sortir a ballar una vegada més, aquesta vegada pels carrers del nostre poble. Així vàrem donar a conèixer l'Associació d'una manera diferent. Juntament amb els nostres gegants, en Gorg i l'Espluc, vàrem passejar i ballar durant la II Trobada de Gegants a l'Espluga de Francolí i, la setmana següent, per la Festa Major. Tot un èxit! Els veïns del nostre poble varen tenir una sorpresa en veure-la i tothom preguntava: "És nova? La tindrem sempre aquí per a les nostres festes?" Què més voldríem nosaltres que treure-la i passejar-la cada cop, ho dic per experiència, ens ho vàrem passar molt i molt bé. En Nil la portava al seu lloc de sortida, la Neus la ballava com tota una experta i jo, com a mare, els veia les cares amb una rialla d'orella a orella. També hem d'agrair al nostre batlle, el Sr. David Rovira, que durant el pregó de l'inici de la Festa Major, reproduït per la ràdio L'Espluga FM, donés suport a la nostra família per la cardiopatia congènita i per poder fer realitat passejar la Corèlia per l'Espluga i, és clar, donar a conèixer l'AACIC. Ens vàrem sentir molt emocionats. De tota manera en podeu observar les fotografies. Volem dir-vos que és una experiència única i que sempre recordarem la Corèlia dins dels nostres cors. Fins a la propera Corèlia! / Família Rodríguez Bultó, l'Espluga de Francolí, 31 d'agost de 2010.

Vols convidar la Corèlia al teu poble?

En Nil, la Neus i el seus pares ho varen fer. Van trucar a la Corèlia: "Que pots venir per la Festa Major?" La Corèlia va mirar l'agenda i va dir: "Vale! Ai!, vull dir d'acord!". Truca a la Corèlia, i si ella no hi és, deixa-li el missatge a l'Ainara. A veure qui és el primer que et pregunta: d'on ha sortit aquesta gegantona?".

L'actriu i el periodista

Ficció o realitat. "No plorem per les notícies, ni per la guerra, ni per la gana al món, però ens emocionen amb l'anunci d'aquell que torna a casa per Nadal!", diu l'actriu. "Veure les notícies a través d'una pantalla és com anar al cinema. És una pel·lícula. Apagues la tele i allò que veies, ja ha desaparegut", diu el periodista. El món al revés? Ella, la Montserrat Teruel. Nom artístic: Mone, cantant i actriu. Ell, en Jordi Gil, periodista. Fa dos anys, varen presentar junts la festa de l'AACIC-CorAvant al Tibidabo. Ningú no hauria dit que s'havien conegut unes quantes hores abans de començar. Entre ells hi havia química. La Mone no va poder ser a l'última festa a Barcelona; en Jordi sí que hi va ser: "dissabte presentant la festa i diumenge corrent una cursa a Tarragona".

Mone: cantar alimenta! Per a mi, la meva feina és una font d'energia renovable

Jordi: si busques el *morbo*, ja saps on has d'anar Pots ser efectista i anar al recurs fàcil del plor o del crit. Mostres la reacció, però no expliques el que està passant

La Mone ha passat les festes de Nadal a Madrid amb *Mamma Mia!*, l'espectacle musical basat en els temes del grup ABBA. Fa el paper de Donna, la protagonista. Quan us arribi el Butlletí 17 serà de gira per tot Espanya amb aquest espectacle.

A. C.: *Quina moma, aquesta feina!*

Mone: *Moma*? Jo no faria servir aquesta paraula. És una bona feina, sí, però tres dies seguits amb doble funció és esgotador. El desgast físic i vocal és considerable. Ho pots passar molt malament si no t'apassiona aquesta feina. Això del teatre no és gens estable, ara ets a dalt i demà, a baix.

En Jordi treballa al departament d'informatius de TV3. Algú –amb bon ull– va decidir que ara explicaria el que passa al món, però a una audiència de preadolescents, a l'*Info K.* Sap mantenir la sang freda a les connexions d'urgència d'un atropellament massiu dramàtic la nit de Sant Joan i és capaç de fer les notícies entenedores a una audiència de vuit a dotze anys. Per fer bé totes dues coses s'ha de tenir talent.

Jordi: El més difícil és fer d'animador durant l'enregistrament d'un programa. Quan es fa un acudit, la primera vegada, la gent riu, però quan és la tercera vegada que enregistres una seqüència, l'acudit ja no fa cap gràcia. En aquella època encara vivia a Tarragona. Recordo que sortia de TV3 i feia tot el viatge en silenci, ni música, ni ràdio ni res!

Mone: Això és el que no veiem normalment, la feina que es fa al darrere. Quan treballes a la televisió, t'adones que el glamur dels programes i les sèries és al menjador de casa teva. Al plató, tot és de cartó pedra.

La Mone i en Jordi.

El combat!

Quan els vaig trucar per fer l'entrevista, els vaig explicar que parlaríem de les diferències entre la ficció (el món de la Mone) i la realitat (el d'en Jordi). Els va semblar bé. També els vaig suggerir que ens trobéssim en un lloc on poguéssim representar l'enfrontament entre aquests mons. En Jordi va proposar un ring de boxa. M'havia passat pel cap. La Mone va proposar una solució més assequible: el seu gimnàs, al costat de l'estació del Nord, a Barcelona. Hi ha unes taules de ping-pong. Ping-pong? Competició! Bé. És un joc molt ràpid. De molts reflexos! Ja va bé. Per què no? Però, mira les imatges... Tu diries que fan cara de gaire rivalitat, aquest parell?

Mone: En Jordi i jo no fem coses tan diferents. Som canals. Hem de transmetre. Ell transmet informació i jo he de transmetre emoció amb la veu quan canto o quan interpreto un personatge com a actriu.

Jordi: Nosaltres també fem un personatge. Ara... no parlo de fer comèdia. Recordeu l'atropellament de tren la passada revetlla de Sant Joan? Jo treballava aquella nit. Havia arribat a la feina pensant que cobriria revetlles i vaig trobar-me fent quatre hores de connexió en directe d'un accident terrible. No em vaig adonar del que havia passat fins a les vuit del matí, quan vaig arribar a casa. En el moment que era allà fent les connexions, per a mi, els morts eren números. Dotze morts, no dotze persones mortes. En aquest sentit, també interpreto un paper. Jo no puc arribar al lloc dels fets i començar a plorar.

A. C.: *Mone, tu et trobes en un any triomfal dalt de l'escenari amb* Mamma Mia! *I tu, Jordi, t'has fet un lloc en una televisió respectada per la qualitat dels seus programes i dels seus professionals. Què passa, però, quan no s'omple la platea, o el mitjà és tan petit que dubtes si arribes a algú?*

Mone: Ho has de fer. A la meva feina, passes de fer un espectacle d'èxit a no tenir res en ben poc temps. T'agafen dubtes: "m'he fet gran, no estic bé...". Cabòries internes. Has de ser forta i segura com a persona. Has d'estar amb l'ego i la vanitat ben controlades! Ben controlades!

Jordi: La feina és la mateixa. Condiciona el fet de saber si ho veurà més o menys gent? Potser sí, però jo vull quedar satisfet. No sé si algú es cansarà i desconnectarà al primer minut, però la feina la faig igual.

A. C.: *Havíeu pensat que serieu actriu i periodista?*

Mone: Això meu és del tot vocacional. En el meu primer record conscient, ja cantava. Tenia tres o quatre anys i al col·legi fèiem un musical que es deia *El somni d'un angelet*. Jo em despertava als braços de la meva mare a l'obra, que era la meva germana. Ho recordo perfectament, així que puc dir que canto des que tinc ús de raó. Als tretze anys, els meus pares em varen regalar una guitarra i no m'hi vaig pensar. Em va arrossegar la professió. Em vaig formar a *la carretera* i, amb el temps, vaig anar fent cursos per anar perfeccionant cosetes. Les coses han canviat, però. Si algú comença ara, jo li diria que estudies. Els temps són diferents.

Jordi: A l'institut no tenia ni idea del que volia fer. La meva germana havia estudiat traducció. M'ho vaig pensar, però no m'hi veia. Vaig triar periodisme dues setmanes abans d'haver de presentar la preinscripció. Un cop decidit, però, m'ho vaig començar a creure. Aquell mateix estiu vaig començar a llegir els diaris d'una altra manera.

A. C.: *Pensaves que faries televisió?*

Jordi: No hi pensava, però sí que m'agradava ser la persona que explicava les notícies. Fer de periodista et dóna accés a llocs i a persones que si no fos per la teva professió no coneixeries. La gent creu el que tu els expliques.

El món al revés

A. C.: *Hi ha una cosa que no acabo d'entendre. Vaig al teatre i ploro com una Magdalena. En canvi, veig tot el que passa al món per televisió i no se m'indigesta el dinar...*

Mone: Sí. No plorem per les notícies, ni per la guerra, ni per la gana al món, però ens emocionen amb l'anunci d'aquell que torna a casa per Nadal. I saps per què?

A. C.: *Això és el que voldria que em diguéssiu.*

Mone: El teatre, o l'anunci d'aquell torró que torna a casa per Nadal, t'emocionen perquè et toquen! Les notícies, en canvi, les mirem, però no hi tenim una implicació personal.

Jordi: És cert. Si tu veus que han mort tres persones al Sàhara i tu hi has estat i hi coneixes gent, t'afectarà d'una manera diferent. El fet de veure les noticies a través d'una pantalla, és com anar al cinema. És una pel·lícula. Apagues la tele i allò que veies ha desaparegut.

A. C.: *De vegades, costa saber si el que estàs veient és un informatiu o un melodrama.*

Jordi: Depèn de l'estil de cada mitjà. Un informatiu d'algunes televisions d'àmbit nacional i un de TV3 no tenen res a veure. Si busques el *morbo* i ser *groc*, ja saps on has d'anar i què buscar. Pots ser efectista i anar al recurs fàcil del plor o del crit. Mostres la reacció, però no expliques el que està passant. A TV3 et deixen treballar. No t'exigeixen que busquis el *morbo* o la crònica negre. I quan toca fer-la no es busca l'impacte de la llàgrima. Hi ha uns patrons molt clars de tractament de la informació.

A. C.: *Mone, a la teva professió has de ser capaç de tot el contrari. No es tracta d'informar, sinó d'emocionar. Com t'ho fas perquè unes lletres impreses en un paper es converteixin en un personatge?*

Mone: Quan agafo un text per primera vegada, el llegeixo amb un to neutre. Jo sóc un instrument, com a actriu. No hi poso gaires detalls, d'entrada. A mesura que vas treballant el text amb el director és quan es va decidint cap on ha d'anar el personatge. Això, en el teatre, està ben fet. El director de *Mamma Mia!* s'inventa una altra Donna cada vegada que ens ve a veure, reinventa els personatges, els fa evolucionar. Penso que aquesta és la clau de l'èxit. El pots veure dues vegades i tenir una impressió diferent.

A. C.: *Es treballa igual a la ficció i a la televisió?*

Mone: No és el mateix. Al *Cor de la ciutat*, per exemple, t'havies d'espavilar. Ho has de portar ben estudiat i anar per feina. Quan estudies els diàlegs a casa sola t'imagines les rèpliques, com te les diran, amb quin to... però t'endus sorpreses. L'actor que tens al davant et surt amb un matís que no esperaves. És molt creatiu. En el teatre, en canvi, assages, revises, prens notes...

Jordi: El teatre és un vestit fet a mida...

Mone: ...i la televisió, el *pret-a-porter*! El més especial del teatre és que quan tu ho dones tot, notes l'energia del públic. Primer has de donar tu. No pots pretendre que la gent et doni coses i tu no donar-los res.

A. C.: *Però, què t'arriba?*

Mone: Ho notes! Notes la connexió, que són allà, amb tu. És un flux, però l'has de crear tu.

A. C.: *Tu ho entens, això, Jordi?*

Jordi: ...les vegades que m'ha tocat fer presentacions, la sensació que tens és molt estranya, perquè sents tot de sorolls però no veus res, no veus qui hi ha, allà baix.

A. C.: *Teniu unes feines molt estranyes...*

Jordi: Una feina boja. El periodisme és una feina força boja. Un dissabte, ets a casa dinant amb uns amics i et truquen per anar a cobrir un acte. M'ha passat. I la gent et pregunta: "No et fa mandra?". A mi no me'n fa gens. És el que m'agrada. No tothom té feines així...

Mone: A mi em pregunten com tinc els nassos de sortir a l'escenari. I no ho sé. De petita era poruga, jo. Em feia por volar, nedar... Però posa'm en un escenari i... (la Mone fa una gran rialla). Saps que tinc *abstinència* si estic temps sense pujar a l'escenari? Cantar alimenta! Per a mi, la meva feina és una font d'energia renovable.

Quina partida més decebedora. Els vaig proposar un combat. Volia acció, desavinences, garrotades... Aquest parell no han jugat net. Miro una altra vegada les fotos. (Quin tros de fotògraf més immens que és en Mai. Diuen que un bon retrat reflecteix el que amaguen les persones.) Fixa-t'hi. Això és un combat? Sembla l'àlbum de fotos d'una parella que s'ha ajuntat fa quatre dies! (Aclariment: no són parella!) ...I perdoneu aquest apunt rosa. Sí, sí, el safareig i el periodisme no són la mateixa cosa, ho sé, però entre aquesta actriu i aquest periodista hi ha química. "Ho notes! Notes la connexió... És un flux..."

L'actriu

El primer record d'infantesa que té la Mone és d'un espectacle musical al col·legi. Ella era a dalt de l'escenari, és clar. I encara no n'ha baixat. Als tretze anys, els seus pares li varen regalar una guitarra i diu: "...em vaig deixar arrossegar per la música". Ha cantat amb el Gato Pérez, La Trinca, l'Albert Pla, en Quimi Portet, els Sopa de Cabra... Ha presentat programes de televisió i ha intervingut en sèries com *El cor de la ciutat* i *Porca misèria*. Ha posat la veu a personatges d'animació de *La bella i la bèstia, Mulan* i *El príncep d'Egipte*. Ha estat la protagonista de *Mals d'amor d'una gata francesa* al Teatre Nacional (TNC) i ha format part del repartiment dels musicals de més èxit dels darrers anys: *Guys & dolls, T'estimo, ets perfecte... ja et canviaré, Full Monty, Gaudí, Boscos endins*, on feia de bruixa... (I aquí m'aturo.) Ara fa de Donna al musical *Mamma Mia!.*

El periodista

El periodista Jordi Gil és una persona... normal. Va començar a la ràdio. Tot normal. "Un dia, –explica–, vaig anar a cobrir un tall d'una carretera. Quan fas carrer, trobes sempre la mateixa gent d'altres mitjans. Sóc de la broma, i en les estones mortes parlàvem. Un periodista que cobria la notícia per a una televisió local em va dir que podria servir. Vaig fer una prova i em varen donar un programa d'entrevistes per a l'estiu. Em va agradar i feia les dues coses". Ben normal. També feia el seguiment del Nàstic de Tarragona, l'equip de futbol de la ciutat, per a TV3, fins que el varen cridar per treballar a Sant Joan Despí. L'hem vist a programes com *Hora Q*, al costat de l'Helena Garcia Melero, i ha cobert tota mena d'esdeveniments informatius en directe. Per a ell, normal. Algú –amb bon ull– va decidir que ara explicaria què passa al món, però a una audiència entre vuit i dotze anys, a l'*Info K*. A Salou, que coneixen bé l'excepcional normalitat d'en Jordi, el varen fer pregoner de la Festa Major. Normal, vaja!

Com vàreu connectar amb l'AACIC-CorAvant?

Jordi: Per l'Enric Company. Vàrem presentar junts una subhasta d'art a l'Hospitalet a favor de l'AACIC. A partir d'allò, he fet les presentacions dels llibres de l'AACIC-CorAvant i de la festa del Tibidabo. La primera que vaig presentar va ser la del 2009 amb la senyora que tinc aquí al costat, la Mone.

Mone: Va estar molt bé. Semblava que ens coneixíem de tota la vida i era la primera vegada que ens vèiem. Em varen trucar i vaig dir que sí. Tinc uns amics amb un fill amb problemes de cor i estava sensibilitzada pel tema. Però no recordo com és que em varen trucar a mi. No sé perquè varen pensar en mi...

Tenim un pla!

Al Dossier trobareu dues converses amb el president i la gerent de l'AACIC-CorAvant on parlen del Pla Estratègic (PE), del present i el futur de l'entitat. També hi trobareu un resum del nou pla de comunicació i de l'estudi dels mecanismes de participació a l'entitat, que serà la base d'un altre pla, el de participació.
Ben pensat, hauríem de canviar el títol d'aquest dossier: no tenim un pla, en tindrem tres!

Calia un pla estratègic?

El divuit de gener es va celebrar la reunió anual de l'entitat a sala d'actes del Club CatalunyaCaixa, a Barcelona. La reunió es convoca anualment per presentar la *Memòria econòmica i d'activitats* de l'any que acaba. A l'ordre del dia, però, hi havia un segon tema: la presentació de la proposta de Pla Estratègic AACIC-CorAvant per als propers cinc anys (PE 2011-2016). L'anàlisi de la situació actual amb els punts forts i els febles de l'organització; la concreció de la visió, la missió i els valors que han de guiar l'entitat en aquest nou període; els objectius estratègics que volem assolir i les línies d'actuació preferents que l'AACIC i CorAvant es comprometen a dur a terme en els propers cinc anys. Hem quedat amb la Rosa per parlar-ne. Li demano que resumeixi en una frase el més important del pla: "Hem de créixer!", diu. No m'esperava aquesta resposta. Estava preparat per sentir que ens havíem d'estrènyer el cinturó i coses d'aquestes, però créixer? Li pregunto com ho farem per créixer en les circumstàncies actuals, i la Rosa em diu: "Estigues tranquil. Tenim un pla!".

Jaume Piqué (J. P.): *Per què calia un pla estratègic?*

Rosa Armengol (R. A.): No és res de nou o excepcional, ja s'han fet d'altres plans al llarg d'aquests setze anys de l'AACIC. El darrer el vàrem fer pel desè aniversari.

J. P.: *No ens hi allargarem, però si haguessis de dir un dels objectius d'aquell pla que podríem afirmar que s'ha assolit, quin diries?*

R. A.: Pensàvem que era important ser als hospitals de referència. Avui hi som. A Barcelona, a Reus, al Tarragonès, a Girona i, darrerament, també a Lleida.

J. P.: *Un altre exemple?*

R. A.: Havíem detectat que quan les famílies matriculaven els seus fills a les escoles o quan canviaven de centre –deixaven l'escola i anaven a l'institut–, hi havia problemes. Les famílies necessitaven suport i els educadors, també. Vàrem crear un servei específic de suport als centres educatius. El 2010 hem atès més de 250 professionals –la majoria del món de l'educació–, i hem fet cursos de formació sobre les repercussions de les cardiopaties congènites a llars d'infants, escoles, instituts i a la universitat. Acabem de finalitzar la feina d'edició de la primera Guia per a professionals del món de l'educació que esperem que puguem publicar aquest any. També hem fet la Guia per a pares i mares, també pendent de publicació.

J. P.: *I tres?*

R. A.: Vàrem posar en marxa el web de l'AACIC. L'Ajuntament de Barcelona ens ha atorgat un premi, una menció especial per la tasca d'informació del nostre portal.

La Rosa Armengol argumenta que hem de créixer per poder arribar a més persones amb cardiopatia congènita, a més famílies, a més professionals... i fer-ho millor!

J. P.: *(Ho hem comentat a l'apartat Notícies.) I si haguessis de destacar un dels reptes del pla actual?*

R. A.: L'atenció a les persones amb cardiopatia congènita en edat adulta. Com a entitat de serveis, tenim experiència en l'atenció dels infants i les famílies, però, què passa amb els joves i els adults? Quines necessitats tindran en el futur? Els mateixos cardiòlegs especialistes en cardiopaties reconeixen que se'ls fa difícil preveure com evolucionaran aquestes persones que ara ja estan en edat adulta.

J. P.: *No comencem de zero, però.*

R. A.: No, no comencem de zero. Sabem coses, perquè parlem amb la gent. D'altres, només les intuïm, i n'hi ha que encara ni les sabem. Hi ha molta feina a fer i moltes informacions que hem de valorar i donar-ne resposta.

J. P.: *Tornem un moment als motius del nou pla. Quins han estat els principals canvis, en l'entorn, en l'associació i en la fundació, que han condicionat l'elaboració del nou pla?*

R. A.: La creació de la Fundació CorAvant el 2008 i la celebració dels quinze anys l'any passat han marcat un punt d'inflexió. Necessitàvem aturar-nos. Volíem decidir cap on anar i quina ha de ser la relació entre l'associació i la fundació, entre d'altres.
Tots els plans estratègics inclouen qüestions com la gestió i el finançament. Potser sense l'entorn de crisi no haguéssim fet tant d'èmfasi a aquests aspectes. Són dos dels temes en què presentem més propostes d'actuació. Volem garantir que podrem continuar existint en el futur, i no parlo a mitjà termini, parlo d'ara, d'aquest any, de l'any vinent.

J. P.: *Es podria pensar que una situació de crisi convida al replegament...*

R. A.: No ho podem fer. Cada dia neixen nenes i nens amb problemes de cor. La xifra sembla increïble. El que sí que és cert és que avui dia encara no tenim la infraestructura per atendre totes les persones que neixen –i que van creixent entre nosaltres dia a dia–

amb una cardiopatia congènita a Catalunya.

J. P.: *També és cert que no totes les cardiopaties tenen els mateixos problemes, les mateixes repercussions...*

R. A.: Ho sabem. I sabem, també, que no hi ha dues cardiopaties congènites iguals. Però si som l'entitat de referència que diem, hem de poder oferir els serveis i els projectes a prop del lloc habitual de residència de les persones. Hem de potenciar les delegacions. Ens cal crear la delegació a Lleida, per exemple. I potenciar les delegacions que ja hi ha: Tarragona, Barcelona i Girona.

J. P.: *Això són diners.*

R. A.: Això implica recursos: persones formades i, sí, diners. Hem de créixer.

L'AACIC-CorAvant: model de complementarietat

J. P.: *El primer objectiu del PE parla d'implantar un nou model operatiu.*

R. A.: Sí. Hem de consolidar els serveis actuals, créixer per arribar a més persones. S'ha de veure la manera més eficient de gestionar l'associació i la fundació. No les entenem com a elements separats, sinó com a complementaris.
Les responsabilitats de cada organització han d'estar ben delimitades. S'ha d'evitar el solapament i hem de pensar què pot aportar una entitat i què pot aportar l'altra per garantir-ne la continuïtat i el creixement. Sigui quina sigui l'organització, l'impacte final ha de ser nul, tant en l'àmbit intern com sobre l'usuari dels serveis.

J. P.: *L'advocat Joaquim Jornet ens ho explica en aquest mateix butlletí.*

R. A.: A més, la Fundació també ens permet accedir a recursos que no estan a l'abast de les associacions. I, d'altra banda, ens permet impulsar o donar suport a projectes de recerca no clínica sobre les repercussions de les cardiopaties congènites. Ho hem fet i ho continuarem fent.

Economia sostenible

J. P.: *M'he estimat més deixar la qüestió econòmica per al final.*

R. A.: Doncs l'objectiu econòmic del pla és un dels punts en els quals s'han de fer més propostes concretes.

J. P.: *Augmentaran les quotes?*

R. A.: Caldrà estudiar-ho. Una de les línees d'actuació que proposa el PE va adreçada a conèixer i comparar les estratègies de quotes d'altres entitats en relació amb els serveis gratuïts que ofereixen. Això ens ajudarà a decidir el model més ajustat per a l'entitat. El que jo destacaria és que cal redefinir el model econòmic, el pla de tresoreria i el pla de captació de recursos.

J. P.: *S'haurà de pagar pels serveis que oferim avui, o pels futurs?*

R. A.: És difícil de dir ara, i no fujo d'estudi. Cal fer molta feina. Què implica cada servei? Quin cost tenen en detall? Podrem continuar oferint els serveis de manera gratuïta? Cal plantejar el copagament? Més d'una vegada, quan acabem una entrevista, la

"Les persones han de sentir-se reconegudes: l'equip tècnic, el voluntariat, tots els socis i totes les sòcies i també les persones d'altres entitats amb qui col·laborem. Tots hi hem de guanyar!"

persona a qui hem atès ens pregunta: "Quan he de pagar?". Les persones aprecien els serveis i els valoren. Ja veus que tenim moltes preguntes sobre la taula. Hi ha més línees d'actuació complementàries, però repeteixo, ara com ara és difícil de concretar-les. El que proposa el pla és que s'estudiïn totes aquestes alternatives i després ja es decidirà què fem entre tots i totes.

J. P.: *Es parla de teaming i d'arrodoniment de nòmines, de captació de fons privats, de fidelització de donants...*

R. A.: Hem fet alguna acció d'aquest tipus. Hem aconseguit aportacions d'empreses mitjançant el teaming per a alguns projectes i serveis. Sovint ha estat possible perquè hi havia algun soci o sòcia al darrere. Ens hem adonat que coneixem poc les persones amb les quals ens relacionem a través dels serveis. Sabem que els seus fills –o ells mateixos– tenen una cardiopatia, quines dificultats els planteja aquesta patologia en el dia a dia... però no coneixem gaire quin potencial tenen al darrere. Hem de parar més atenció a les oportunitats que ens pot oferir l'entorn de les persones.

Una qüestió de valors

J. P.: *Abans d'acabar, voldria que em comentessis un punt del pla, el dels valors corporatius. De què parlen? Com es traslladen els valors a les accions concretes?*

A. R.: Els valors són una guia sobre com fer les coses, una referència.

J. P.: *La descripció detallada dels valors sobrepassa l'espai d'aquesta conversa, però què en destacaries?*

R. A.: Pensem que les relacions entre les persones han de ser enriquidores. Hem d'acceptar que podem tenir diferències de criteri o d'opinió, però volem crear relacions empàtiques i reforçar les relacions de confiança. Les persones han de sentir-se reconegudes: l'equip tècnic, els voluntaris, tots els socis i totes les sòcies i també les persones d'altres entitats amb qui col·laborem. En les relacions, tots hi hem de guanyar!

J. P.: *Havíem fet plans estratègics abans, però com aquest...*

La Rosa somriu... No se li acaba la corda. Aquest any en farà setze que és a l'AACIC. En va ser una de les fundadores. Perdurarà l'AACIC en el temps? De vegades cal canviar molt les coses per què tot continuï endavant. Enmig dels canvis pot fer la sensació que res no és el mateix. La pregunta final és: "Penses que hem estat capaces i capaços de crear una organització sòlida, que atén les necessitats i defensa els interessos de les persones amb cardiopatia congènita?". La Rosa Armengol diu que sí, de moment, i ara demana que tothom s'hi involucri i, de manera especial, els joves: "Aspirem a l'excel·lència, tant en la gestió com en la prestació dels serveis", ens diu. T'apuntes al projecte?

Un pla estratègic suposa endreçar, posar cada cosa al seu lloc

El president de l'AACIC-CorAvant, José Vas, és una de les persones que ha seguit el procés des de l'inici. El primer que em diu: "Hem d'agrair la col·laboració de tothom, de manera especial, el suport que hem tingut d'un voluntari expert en mètodes d'anàlisi i formulació de plans estratègics que és qui ens està guiant en tot el procés. I continua explicant-nos la metodolia del Pla.

Jaume Piqué (J. P.): *La gerent de l'AACIC ens ha explicat per què calia fer el PE, però volíem saber-ne més coses. Què és un PE?*

José Vas (J. V.): És un mètode. L'elaboració d'un PE ajuda a prendre decisions sobre el futur d'una organització. Bona part del treball consisteix a ordenar idees, a posar cada cosa al seu lloc.

J. P.: *Quin ha estat el primer pas en l'elaboració el pla?*

J. V.: Hem fet un quadre amb quatre caselles on expressem les debilitats, les fortaleses, les possibles amenaces i les oportunitats que tenim. D'aquest mètode, els experts en diuen una matriu DAFO.

Reptes i oportunitats

J. P.: *I què expressa en concret el quadre DAFO de l'AACIC-CorAvant?*

J. V.: Hem detectat un grau alt de participació de les persones vinculades i un alt grau de satisfacció de les persones usuàries dels serveis que duem a terme. També tenim un conjunt d'eines de comunicació molt potent i l'entitat està molt ben posicionada respecte a d'altres entitats que treballen amb persones amb cardiopatia congènita.

José Vas, president de l'AACIC-CorAvant

J. P.: *Aquests serien els punts forts, les fortaleses...*

J. V.: Exacte. I un bon posicionament en els hospitals, un bon contacte amb les administracions públiques, flexibilitat, un model basat en la capacitació de les persones, i uns quants punts més.

J. P.: *I en l'apartat de les debilitats?*

J. V.: La situació econòmica general, per exemple, o la imatge que darrerament s'ha projectat de les fundacions. Però hi ha altres aspectes específics de l'AACIC-CorAvant. Per exemple, tenim poca experiència en la relació amb entitats privades i el món de l'empresa. No vol dir que no n'hi hagi, però no es pot comparar amb els punts forts que esmentava abans.

J. P.: *Quines amenaces cal preveure?*

J. V.: Hi ha amenaces que no podrem controlar gaire i a les quals haurem d'estar molt atents per cercar una resposta adequada. Per exemple, tothom sap que, recentment, hi ha hagut un canvi polític a la Generalitat, que properament hi haurà eleccions municipals, després, a l'administració central... Tots aquests fets poden provocar canvis organitzatius en les administracions i en les polítiques socials. També hi ha una situació econòmica general que influeix en el finançament de les entitats del tercer sector, entre altres coses. Tots aquests conceptes soón amenaces que s'han tingut en compte a l'hora de marcar els objectius estratègics i les línees d'actuació futures.

J. P.: *Has comentat que també s'hi destaquen les oportunitats.*

J. V.: La fundació és una oportunitat. Permet captar recursos de fonts privades i impulsar la recerca sobre les repercussions de les cardiopaties congènites. La implicació de totes les persones que hi participen és un fet. Això també obre oportunitats. Tothom s'hi pot implicar oferint recursos, informacions o aportant coneixement professional. Una altra opció és aquest mateix pla. Tenim l'oportunitat de reestructurar el model operatiu de l'organització i fer-lo més eficient.

Una visió, una missió

J. P.: *En el PE es defineix la missió i la visió de l'entitat.*

J. V.: La missió, per exemple. És el que dóna sentit a una organització. La visió és un punt d'arribada, un desig, allà on volem arribar en el futur.

Missió

Volem oferir respostes a les necessitats socials de les persones amb cardiopatia congènita, a les seves famílies i als professionals de la xarxa amb què ens relacionem.

Volem afavorir el coneixement social d'aquesta patologia i potenciar la recerca no clínica que engeguin els organismes i les institucions pertinents.

Volem garantir un projecte econòmicament sostenible, a través de recursos propis o de tercers, amb aliances estables i profitoses per a totes les parts, per al desenvolupament d'activitats d'alt valor afegit.

Visió

Volem ser l'espai de referència sobre les cardiopaties congènites, en àmbit nacional i internacional.

Farem servir les nostres habilitats per arribar a tota la societat i influir en els estaments públics i els privats per donar suport, respondre i defensar els interessos de les persones amb cardiopatia congènita, que són els que reben els nostres serveis i, també, els que són el centre de totes les activitats.

Volem fer tot això en un en un marc d'excel·lència, d'innovació i de millora constant.

J. P.: *Tot això sona a objectius...*

J. V.: Ho són, en certa manera, però estem en un grau més alt, encara. Quan en el PE parlem d'objectius, el que fem és concretar els diversos aspectes que ens permetran complir la nostra missió i assolir la visió que ens hem fixat.

J. P.: *També es parla de valors.*

J. V.: Els valors expressen allò en què creiem, com pensem que hem de fer les coses. Volem ser una entitat de referència passant per sobre de tothom? O bé ho volem fer d'acord amb les persones, fent que tothom hi guanyi, col·laborant amb entitats amb qui podem compartir experiències o necessitats?

J. P.: *(No cal dir quina valors preferim, oi?.)*

Un pla assumit i assumible

J. P.: *Com es determinen els objectius?*

J. V.: Aquesta és una tasca feixuga. Cal endreçar i endreçar. Per exemple, hem parlat de serveis, hem parlat de recerca, d'organització i de més coses. Hem endreçat els diversos temes i hem establert vuit objectius estratègics.

J. P.: *En algun lloc he llegit que el PE ha de ser assumible.*

J. V.: Assumible i assumit. Hem acordat uns objectius. Com els aconseguim? Una vegada vàrem tenir clars els objectius, ens vàrem plantejar accions concretes. Varen sortir unes vint-i-cinc línies d'actuació. Per exemple, un objectiu és garantir la sostenibilitat econòmica. Una línia d'actuació per a aquest objectiu seria rendibilitzar serveis amb entitats del tercer sector.

J. P.: *Com es decideixen les línies prioritàries?*

J. V.: Per a cadascuna de les possibles línies d'actuació ens en podem plantejar la complexitat i el valor per als beneficiaris. Per exemple, una acció amb una complexitat baixa i un valor alt es pot assumir com a preferent, com a prioritària. D'aquesta manera, garantim un pla assumible.

J. P.: *Queda clar: el mètode, un altre cop.*

J. V.: Hem comptat amb la col·laboració de bons professionals per fer tota aquesta feina!

J. P.: *President, vostè també diu que el pla s'ha d'assumir.*

J. V.: És imprescindible. Qualsevol acció que vulguis dur a terme es pot assolir amb més facilitat si comptes amb les persones, amb la participació de tots els grups implicats. L'elaboració del PE és un exemple de col·laboració. També s'elaborarà un Pla de Participació per intentar donar cabuda a tothom.

J. P.: *En parlem en aquest mateix Dossier.*

J. V.: I també ens cal saber explicar què fem, tant de portes endins com enfora. Per això, un altre dels complements clau del PE és el Pla de Comunicació.

J. P.: *També en parlem...*

J. V.: I què més vols saber?

J. P.: *(Crec que m'aniria bé substituir l'entrenador personal per un Pla Estratègic personal.)*

Jaume Piqué, periodista

Participar és un dret, i no pas una obligació

L'Elisenda Ros, de l'empresa EDAS (Estudi d'Anàlisi Social) és la persona que ha guiat el procés per analitzar els elements de participació de l'AACIC-CorAvant i establir els punts forts per a l'elaboració del Pla de Participació per als propers cinc anys.

Què hem d'entendre per 'participació'?
La perspectiva participativa és entesa com la manera de vincular-se a un projecte col·lectiu i com la voluntat de cohesionar aquest col·lectiu.

Què hem d'esperar del Pla de Participació?
La millora de les estructures i els canals de participació, que han de ser l'instrument per incrementar la vinculació dels associats i associades i dels usuaris i usuàries en el projecte comú. En acabar l'estudi tindrem un document elaborat de manera compartida i consensuada.

En quin moment es troba l'elaboració del Pla de Participació?
El treball té dues fases: la primera, la diagnosi de la participació, la fase en què ens trobem. S'identifiquen els criteris, els canals i els mecanismes de participació i comunicació de l'entitat i els seus punts forts i febles. Feta la diagnosi, se'n dedueixen unes idees força, que guiaran l'elaboració del pla, la segona fase.

Valoració global de la participació

1. Motivació i participació altes dels col·lectius implicats.
2. Grau de satisfacció alt de les persones que utilitzen els serveis d'atenció directa.
3. Conjunt d'eines de comunicació ben potent.
4. Confiança plena amb l'equip de professionals.
5. Transparència.

Idees força

- **Socialitzar els espais de participació institucionals:** combinar espais formals i informals de relació.
- **Dinamitzar els espais de relació:** crear un sistema d'acollida de les persones que s'incorporen a l'entitat, facilitar-ne la integració.
- **Implicació del voluntariat extern:** conèixer i compartir experiències.

Tenim un pla… de comunicació

Qui és la Berta Giménez?

La Berta va començar a col·laborar amb nosaltres quan vàrem haver de crear la imatge de la Fundació CorAvant. De la imatge de CorAvant vàrem passar a redissenyar la imatge de l'AACIC, a canviar el full informatiu, el web, el butlletí... Cada vegada ens coneixia més, hi havia molta empatia i, en tant que especialista en comunicació integral, ens va semblar que podria ajudar-nos en aquesta nova etapa. Hem estat treballant colze a colze en la diagnosi del pla antic, l'anàlisi dels materials que ja teníem, el recull d'experiències de l'equip tècnic i el seguiment del pla estratègic. El resultat de tota aquesta feina és el nou pla de comunicació.

De la teoria a la pràctica

Un pla de comunicació és l'eina que recull, de manera sistematitzada, totes les accions comunicatives que s'han de dur a terme per tal d'assolir els objectius que s'hagin marcat en el pla estratègic. Perquè tot l'engranatge rutlli, s'ha de tenir en compte tota la gent que intervé a l'AACIC-CorAvant, s'ha de saber com i quan comunicar-s'hi i escollir la manera més eficaç de fer-ho.

El nou pla de comunicació neix, d'una banda, de la feina feta en el pla antic, que ens serveix de base sòlida per poder treballar amb un mètode més adaptat a les noves realitats. I, de l'altra, dels reptes nous que ens planteja la situació actual: l'augment de la població adulta amb cardiopatia congènita i la crisi econòmica.
Atès que la població adulta amb cardiopatia congènita és cada vegada més nombrosa, aquesta situació ens obliga a:

- Canviar la manera de veure la cardiopatia congènita i passar de patologia a experiència vital. Tots els missatges que surtin de l'AACIC-CorAvant hauran de tenir aquest concepte de fons.

- Crear una manera nova de comunicar-nos amb l'adult: l'adult és un públic que hi té molt a dir, molt a fer i amb el qual esperem comptar. El pla nou recull una estratègia específica per a ells.

- Canviar la manera d'actuar. Cada vegada hi haurà més gent a qui atendre i, per tant, hem de garantir la qualitat en l'atenció directa. Hi ha moltes maneres de col·laborar. Des del pla de comunicació s'ha preparat una estratègia que ens ajudarà a conèixer-vos millor per tal poder-vos informar sobre com podeu col·laborar.

Tenim un pla comunicatiu nou per als propers cinc anys; és dinàmic i flexible per adaptar-se als nous canvis, però també sistematitzat perquè resulti eficaç i rendible.

“Un donant són moltes vides!”

Para tener treinta años hemos pasado demasiadas experiencias tristes en nuestras vidas. Después de tres años de casados, nacía nuestra primera hija, Edurne, una niña preciosa a la que después de las revisiones, le detectaron una cardiopatía que nos dijeron que era leve, y que se fue complicando a medida que iba creciendo, hasta tal punto que la tuvimos que operar y pasó casi tres meses en la UCIP de Sant Joan de Déu.

Leímos muchísimo sobre cardiopatías, hablábamos mil veces con su cardiólogo, quisimos contactar con todo tipo de profesionales para que nos hablaran del trasplante de corazón, que era su única solución, pero el día que íbamos al Hospital Vall d’Hebron para pedir consejo, un nueve de junio, ella falleció, no quiso luchar más, y con tan solo un añito recién cumplido, se fue para convertirse en ángel y dejar a sus padres y a su familia con una gran tristeza.

Ahora son nuestros corazones los que están enfermos por su ausencia. Siento que la vida nos ha quitado a lo que más queremos, que es a un hijo, y no sé cómo tuve las fuerzas para decidir que yo necesitaba ser madre, volver a tener un hijo en brazos y darle todo el amor que no le pude dar a Edurne, así que después de hablar con los médicos, me quedé otra vez embarazada. Nunca pensé que me quedaría tan rápido, pues tan sólo hacía un mes que estaba pasando el luto de mi hija, pero sabía que sería de gran ayuda para nosotros volver a sentir la risa de un niño en casa; fue un embarazo difícil pues como ya he dicho, hacía muy poquito que mi niña se había ido y ese dolor tan grande que sientes y ese vacío no lo podía reemplazar con otro bebé, pero decidimos volver a formar una familia. Me levantaba cada día muy triste pero me tocaba mi barriga y sentía que debía volver a levantarme, a arreglarme, a salir a la calle, a enfrentarme a la gente cuando te preguntaba “Otro? Ya tienes dos, no? Edurne falleció…” Es muy difícil, lo pasas fatal, pero mi pensamiento era, “cuanto antes te enfrentes a la situación, mejor, la gente ya no te preguntará más”. Después de unos duros nueve meses incluyendo Navidad, nació Íria, nuestra segunda hija, nuestra sorpresa fue cuando se la llevaron a la UCIP de neonatos, no nos lo podíamos creer, las cosas se volvían a complicar. Tras una eco-cardio, detectaron que tenía la misma enfermedad que su hermana, en el embarazo no se había visto nada porque la malformación de esta cardiopatía se desarrollaba a medida que la niña se iba haciendo grande, otra vez volvimos a escuchar cardiomiopatía hipertrófica obstructiva, el mundo se nos vino abajo.

Con mucho valor, nos la pudimos llevar a casa, cada semana o cada quince días la llevábamos a control hasta que a los cuatro meses se puso muy malita y tuvimos que volver al Hospital Sant Joan de Déu e ingresarla en la UCIP. Fue muy duro volver otra vez a aquella sala tan sólo un año después de la muerte de nuestra hija, pero Íria no tenía tiempo para dudas y después de hablar con los médicos, decidimos trasladarla al Hospital Vall d’Hebron para esperar un corazón que le diera la vida, pero no sólo a ella, también a nosotros. Tuvimos mucha suerte, no era lo más frecuente, que tan sólo quince días más tarde, aunque parecieron quince meses, gracias a unos padres que fueron muy generosos, llegó el corazón para nuestra niña, fue un postoperatorio duro y muy complicado, pues era muy pequeña, pero

La Judit amb la seva filla, l’Íria.

después de 4 meses por fin nos daban el alta y nos podíamos ir a casa.

Bajo nuestra experiencia, tener una niña de ahora 17 meses con un trasplante de corazón nos ha vuelto a cambiar la vida, yo decidí dejar de trabajar para estar dedicada a ella porque tiene muchos controles, porque está baja de defensas y lo coge todo, por lo cual este primer año del trasplante no la puedo llevar a la guardería, porque me necesita y yo a ella. Es difícil, pero tan solo escuchar su risa por las mañanas, el cómo llama a su padre o a sus abuelos, el ver como progresa, me da la fuerza para seguir cada día. No ha reemplazado a Edurne porque ella era única, pero Íria se ha convertido en el motor de nuestras vidas, en un ejemplo de lucha, y si ella ha luchado tanto por vivir ¿por qué vamos a tirar la toalla? Ahora vamos cada semana a rehabilitación, antes no se sentaba, no daba pasitos y ahora ya veo levantar sus pies del suelo, veo su progreso, la veo feliz, veo a mi familia más feliz.

El motivo de esta carta es que queremos mandar toda nuestra fuerza a los padres que están pasando por esta situación tan complicada, da igual si están en la UCIP, en planta o en casa; estos niños son ejemplo para todos nosotros, para los padres, para la familia, hemos de luchar por mucho que se nos compliquen las cosas, hemos de estar ahí a su lado por ellos y para ellos.

Quiero dar mil gracias a toda la gente que nos apoyó, a nuestras familias que siempre han estado a nuestro lado, a las familias con las que tenemos amistad de ambos hospitales, nuestras largas charlas compartiendo experiencias fueron de gran ayuda cuando te sientes tan solo en aquellas salas de espera, gracias sobre todo a los padres que tuvieron la generosidad de donar los órganos después de fallecer su hijo, no sólo le dieron la vida a Íria seguro que más padres están igual de agradecidos porque les dieron la vida a sus hijos, y a ellos.
Gracias a todo el equipo de profesionales que nos han ayudado todo este tiempo, al Hospital Sant Joan de Déu, cuando estuvo ingresada Edurne y mil gracias al Hospital Vall d´Hebron, que hicieron posible el trasplante y gracias a ellos, hoy volvemos a sonreír.

La Judit Fernández dedica aquesta carta a les seves dues filles: l’Edurne i l’Íria

La Rabab va de colònies en el cotxe municipal!

Aquest any, la Rabab ha acabat P5. Al maig estaven programades les colònies i tota la classe anava d'excursió al castell de la princesa!! Evidentment, la Rabab no s'ho volia perdre, però per arribar fins al castell de Burriac hi havia una pujada mooolt llarga, i al final de tot, unes pedres que havia de saltar. Ella sola no podia fer-ho.

Entre tots vàrem anar buscant solucions: l'alcalde de l'Ajuntament de Cabrera, el Sr. Vilà, ens va obrir la cadena del camí i va demanar al cap de policia que l'acompanyés fins a les pedres. I així va ser!!

Ella i la Cristina, voluntària de l'AACIC, varen fer la excursió en cotxe oficial i la Rabab va poder visitar el castell de la princesa!

Moltes gràcies a tots, la vostra col·laboració és molt importat per aconseguir que els nostres nens visquin els seus somnis i visquin amb il·lusió!

La mare de la Rabab

La Rabab, la Cristina i els policies que van fer possible la pujada al Castell de Burriac

Ho ha dit a la ràdio!

La Carme, membre de la Junta Directiva de l'AACIC

"He passat per operacions de cor, m'he cansat, he viscut les repercussions de la cardiopatia congènita, però no em veig res extern. M'he fet una persona sana i maca i és que tot va per dintre. Ara sí que ho he acceptat".

"No sé què em passa, no sóc igual que els altres, tinc un altre ritme de vida, em quedo asseguda a l'escala... però el millor és que ho recordo, tot això, la part de lluita constant des de que vaig néixer".

"Mai tinc l'alta però és que el meu cor també ha crescut..."

"Sóc una altra, abans no feia ni dues passes, no coneixia la salut i ara (després de l'operació de cor) en mans dels senyors de blanc puc fer una nova vida. Si un pare escolta això li diria: no em posis en una vitrina ni amagada a casa. L'amor, la comprensió i el suport dels més pròxims ha funcionat".

"Als pares que tinguin un fill o una filla amb cardiopatia els diria: que el seu fill, quan els miri als ulls, pugui veure amor, confiança, seguretat... amb això ja n'hi ha prou".

Carme Hellín, per a una entrevista a Ràdio Estel

Fruit tendre

Ets fruit de l'hort...,
fruita de la terra...,
dolça i tendra;
ara miren per tu, dolços,
miren, perquè ets tendra.
Tendra com l'amor que sent una mare,
quan molts dies es veu sense paraules,
per veure com tu trenques l'encantament.
El seu minyó que pateix del cor,
i tan sols una miqueta de dolçor
necessita per obrir al cel els ulls.
De tan poc li batega el cor,
tan sols una miqueta...
I es diu... Si el teu serà qui el faci reviure?
I em trencarà la por?
O s'endinsarà en el seu petit cor,
i farà de llavor, fent l'arrel per reviure en ell...
Per reviure l'alè,
que voldria el plor de la seva mare.

Rosa Maria Pérez Pellitero dedica aquest poema als infants, nois i noies amb malformacions del cor

Una nit de por

Qui no s'ha despertat alguna vegada sobtadament enmig d'un malson? La psicòloga infantil Rosa Jové, ens ajuda a saber què hem de fer davant dels malsons i els terrors nocturns dels menuts. Ens explica que quan els adults estem estressats podem desfogar-nos amb la nostra parella o explicar-li el que ens passa. Els infants també necessiten fer tangibles aquests sentiments no canalitzats i convertir-los en un símbol: "És llavors quan apareixen històries amb personatges temibles", ens diu, entre altres coses.

La Rosa Jové és psicòloga infantil. Ha escrit el llibre *Dormir sense llàgrimes* (2007) i *La crianza feliz* (2009), editats per La Esfera de los Libros. La versió íntegra d'aquest article a la revista Viure en família, núm. 28 (octubre – desembre 2008)

A partir de l'any de vida de l'infant, entre les alteracions infantils més freqüents podem destacar els malsons i els terrors nocturns. Monstres, bruixes o fantasmes omplen algunes nits i provoquen despertars angoixats. Molta gent els confon, però es tracta de trastorns diferenciats. Quan el nostre fill o filla dóna senyals de tenir-ne un o un altre és important distingir-los, perquè el seu abordatge és ben diferent. Vegem quin valor cal donar-los i com els podem acompanyar.

"Somnis dolents"

L'infant que viu un malson es desperta aterrit, recordant un somni espantós: "... just en el moment en què un enorme i horrible monstre m'anava a devorar, m'he despertat".

Els malsons són *somnis desagradables* que es recorden. De vegades pot haver-hi un despertar amb espant, però en d'altres, simplement, l'endemà recordem que hem tingut un somni desagradable. Habitualment es donen durant la segona meitat de la nit (a la fase REM del son), i l'infant els viu, de vegades, mig despert, o es desperta molt fàcilment recordant de manera clara el que somniava. Llavors, enmig d'un plor més o menys intens, reclama el consol dels seus pares, i li pot costar tornar-se a adormir perquè la por pot ser persistent.

Els malsons no afecten totes les edats de la mateixa manera: mentre entre els 4 i els 7 anys es manifesten de manera moderada, augmenten molt entre els 8 i els 10, i es tornen a reduir entre els 11 i els 14; més tard, van minvant fins a pràcticament desaparèixer.

Es fa difícil identificar aquesta alteració abans dels dos anys: primer, perquè sense haver adquirit el llenguatge, l'única manera de saber si un petit té malsons és per l'alteració del seu comportament quan es desperta a mitja nit, cosa que podem confondre amb altres trastorns, sobretot si és un nen o nena petit que es desperta amb freqüència, i no sabem del cert si és per por, per gana o per set, o per altres motius. En segon lloc, hi ha experts que qüestionen que, abans dels dos anys, la imaginació pugui ser prou rica per provocar un malson ben estructurat: un nadó no és capaç d'imaginar que un monstre surt de l'armari perquè no sap què és ni un monstre ni un armari. Malgrat tot, sabem que els infants tenen la fase REM del son des de ben petits i, per tant, a la seva manera, poden tenir somnis bons i somnis dolents, que els fan experimentar sensacions agradables o de patiment.

El temps hi ajuda

En la majoria dels casos, els malsons són un trastorn passatger que millora amb l'edat, perquè els nens i nenes solen ser més espantadissos que els adults. Per això és recomanable tranquil·litzar-los i no fer-hi cap altra intervenció.

No obstant, els pares i mares que consulten un professional per malsons no ho fan perquè el seu fill o filla en tingui de tant en tant (com ens passa a tots), sinó perquè en tenen cada nit o perquè sempre somnien el mateix. En aquests casos l'alteració, suposadament benigna, acostuma a ser l'indicador d'un estat d'ansietat latent en l'infant, i el fet de tranquil·litzar-lo no serà suficient per evitar que es repeteixin.

Els infants pateixen ansietat? Quina mena d'angoixa pot provocar-los malsons? Molts autors coincideixen a dir que hi ha períodes crítics per als nens i nenes durant els quals solen patir ansietat. Si en aquests moments reben suport i comprensió, la cosa només serà una inquietud passatgera i simple, però en canvi, si no es resol, pot donar lloc a veritables manifestacions ansiògenes: una de les més freqüents són els malsons.

Com ajudar-los davant d'un malson?

• Si tenen dies més tranquils, menys estressats, amb més contacte amb els pares, les nits també seran més tranquil·les.

• Si té por des del moment d'anar a dormir, el fet de dormir acompanyat, amb un llumet encès o la porta oberta pot reduir l'ansietat.

• Quan es desperta espantat, el tranquil·litzarem sense treure importància al que li passa i evitarem frases com "no ha estat res", "no té importància", sinó més aviat amb un: "tranquil, sóc aquí amb tu".

Quan es desperta espantat, el tranquil·litzarem sense treure importància al que li passa i evitarem frases com "no ha estat res", "no té importància", sinó més aviat amb un "Tranquil, sóc aquí amb tu"

• Quan són més grans i diferencien la realitat del somni, ja hi podrem incloure un "saps que només era un somni", però no abans.

• Si el malson té una temàtica repetitiva, podem construir una història alternativa amb el somni, on el monstre desaparegui i el final sigui feliç.

Dormim allò que vivim

En general, els infants són molt susceptibles a tot allò que passa al seu voltant. Són molt receptius a determinades situacions, com ara discussions freqüents dels pares, canvis de casa o d'escola, conflictes a la família, fets que fàcilment els produeixen ansietat, sobretot si no els poden entendre i cap de nosaltres, els adults, no els ajudem si hi posem paraules que identifiquin el que està passant a casa.

El mecanisme acostuma a ser el següent: totes aquestes situacions generen emocions i sentiments que el nen no pot assimilar fàcilment, ni tan sols durant el dia. Els adults tenim menys possibilitats de tenir malsons perquè, en principi, durant el dia, podem digerir i canalitzar millor les emocions i els sentiments. Quan estem estressats, preocupats o enmig d'un conflicte, sovint podem desfogar-nos una mica amb la nostra parella o explicar-li el que ens passa, o fer un cafè amb una amiga. Els infants, òbviament, no compten amb aquests recursos d'adults, però es carreguen igualment de totes les vivències que van tenint. Necessiten, doncs, fer tangibles aquests sentiments no canalitzats i convertir-los en un símbol. És llavors quan apareixen històries amb personatges temibles i tota mena de monstres, símbols dels seus sentiments.

En d'altres casos, determinades situacions viscudes durant el dia es tornen a experimentar a la nit "avui he somniat que la mestra em tornava a renyar", o són reviscudes en somnis, però d'una manera distorsionada "avui he somniat que a l'escola hi havia un monstre que cridava fort" que, en realitat, és la mateixa mestra que el renya.

Abans dels cinc anys, els infants es poden despertar i pensar que el malson ha estat real o que no s'ha acabat i, per tant, estaran molt inquiets quan ens cridin i anem al seu costat. En canvi, cap als vuit anys, es poden despertar alarmats i explicar-nos que han tingut un malson, però dir-nos ells mateixos que ja ha passat tot i tornar-se a dormir aviat, d'una manera relativament senzilla.

Rosa Jové

Amb un anunci també dones suport a l'AACIC-CorAvant

Del Butlletí que tens a les mans, en fem una tirada de 3.800 exemplars, que distribuïm gratuïtament entre les persones i institucions vinculades, els hospitals de referència i les entitats del tercer sector amb què col·laborem.

Aquesta publicació també la pots consultar a través del web de l'AACIC, que l'any 2010 va rebre 7.412 visites.

Dóna suport econòmic a la revista confiant-nos la difusió dels teus productes o de la teva empresa.

Consulta'n els formats i els preus trucant al 93 458 66 53
o enviant un correu electrònic a info@aacic.org

aacic
ASSOCIACIÓ DE CARDIOPATIES CONGÈNITES

corAvant
FUNDACIÓ DE CARDIOPATIES CONGÈNITES

Bibliografia relacionada amb les cardiopaties congènites

Documentació específica:

Disponible a l'apartat de documentació del web www.aacic.org

- Petita enciclopèdia del cor
- Com podem preparar-nos per la visita al metge?
- Drets i deures dels nens i nenes hospitalitzats
- Preparació per a la intervenció quirúrgica
- L'estimulació visual en ambients hospitalaris
- Cardiopatia congènita i certificat de disminució
- Beneficis de tenir el certificat de disminució
- El dret a la participació en sessions d'educació física de l'alumnat amb cardiopatia congènita
- Alimentació en els nens amb cardiopatia
- L'osteopatia i les cardiopaties congènites

Articles d'interès:

Inclosos en els butlletins editats per l'AACIC-CorAvant. Els articles dels butlletins 1 al 9 estan disponibles en format paper, però a partir del butlletí núm. 10, a la secció de butlletins del web www.aacic.org

- "Ecocardiografia transesofagica en niños". Dr. C. Mortera, cap de la Secció de Cardiologia Pediàtrica. *Butlletí 0*, 1994.
- "Posibilidades de tratamiento quirúrgico de las cardiopatías congénitas". Dr. Josep Girona i Comas, cap de la Unitat de Cardiologia Pediàtrica de l'Hospital Universitari Maternoinfantil de la Vall d'Hebron. *Butlletí 2,* 1996,
- "¿Qué hacer para solicitar una segunda opinión dentro del ámbito de la seguridad social?". *Butlletí 3,* 1996.
- "Nueva sala de hemodinámica y angio-cardiografía en el HSJD de Barcelona". Dr. C. Mortera, cap de la Unitat de Cardiologia Pediàtrica. Director d'Hemodinàmica. Hospital Sant Joan de Déu Barcelona. *Butlletí 3,* 1996.
- "Ajuts del Departament d'Ensenyament de la Generalitat de Catalunya per absències escolar per llarga malaltia". *Butlletí 4,* 1997.
- "Cardiopaties infantils a l'atenció primària". Dra. Amparo Garcia Gallego i Dra. Àngels Ramon Martínez, pediatres d'atenció primària d'Osona. *Butlletí 4,* 1997.
- "L'escola i l'educació física". Carmen Romero, professora d'una aula d'educació especial de primària. *Butlletí 4,* 1997.
- "El títol de família nombrosa". Butlletí 5, 1998.
- "Comunicació interventricular (CIV)". Dr. Antoni Dedeu i Baraldés. *Butlletí 5,* 1998.
- "Cardiopatia congènita i embaràs". Dr. Josep Girona i Comas, cap de la Unitat de Cardiologia Pediàtrica de l'Hospital Universitari Maternoinfantil de la Vall d'Hebron. *Butlletí 6,* 1999.
- "Tipus de cardiopaties congènites". Asociación Corazón y Vida de Sevilla. *Butlletí 6,* 1999.
- "Comunicació interauricular". Dr. Josep Girona i Comas, cap de la Unitat e Cardiologia Pediàtrica de l'Hospital Universitari Maternoinfantil de la Vall d'Hebron. *Butlletí 7*, 2000.
- "Educació física a l'ensenyament obligatori". Xavier Chavarria Navarro. *Butlletí 7,* 2000.
- "El dret a la participació activa en les sessions d'educació física de l'alumnat amb cardiopatia congènita". María Luisa de Fuestes, Merche Ríos i Dr. Miguel Àngel Torralba, professors del Departament de Didàctica de l'Expressió Musical i Corporal de la Universitat de Barcelona. *Butlletí 7*, 2000.
- "Ajuts del Departament d'Ensenyament de la Generalitat de Catalunya per absències escolars per malaltia prolongada". M. Rosa Armengol. *Butlletí 8*, 2001
- "Informació del certificat de disminució". Centre d'Atenció al Discapacitat de Terrassa. *Butlletí 8,* 2001
- "Equip de valoració i orientació laboral (EVO LABORAL)". *Butlletí 8*, 2001
- "Malaltia i família". Teresa Moratalla, terapeuta familiar. *Butlletí 8*, 2001
- "Los marcapasos fisiológicos". Centre de Malalties Cardiovasculars. *Butlletí 8*, 2001
- "El certificat de disminució". *Butlletí 9,* 2002
- "Protocolos de pruebas de esfuerzo en rehabilitación cardíaca". Dr. J. R. Serra Grima, Servei de Cardiologia de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. *Butlletí 9,* 2002
- "La funció civilitzadora dels pares: tallers de pares". Montse Colilles (Centre Vincles; embaràs, salut i família). *Butlletí 10,* 2003.
- "L'estimulació visual en ambients hospitalaris". Jaume Puné i Fabré, optometrista, Centre Mèdic Teknon. *Butlletí 10,* 2003.
- "Volem saber... sobre l'osteopatia i les cardiopaties congènites". Escola d'Osteopatia de Catalunya. Clínica Dexeus, Unitat d'Osteopatia. *Butlletí 11,* 2004.
- "L'obesitat de la mare, un risc per als nadons?". Informació del portal intranet de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. *Butlletí 11,* 2004.
- "Es redueix la mortalitat dels nadons amb malformacions del cor". *Butlletí 11,* 2004.
- "Un conte pot fer moltes coses per als infants malalts". Verónica Violant. *Butlletí 12,* 2005.
- "El lleure i les colònies amb nens amb cardiopatia". *Butlletí 13,* 2006.
- "Recomanacions dietètiques i nutricionals per als infants afectats de cardiopatia congènita". Associació Catalana de Dietistes-Nutricionistes. *Butlletí 13,* 2006.
- "Els embarassos de risc". M. Teresa Pi Sunyer. *Butlletí 14,* 2008.
- "L'experiència de 3 mares amb cardiopatia congènita". *Butlletí 14,* 2008.
- "Estudi descriptiu de pares i mares amb fills amb cardiopatia congènita". *Butlletí 14,* 2008.
- "Beneficis de tenir el certificat de disminució". 2007. *Butlletí 14.*
- "Els germans i les relacions familiars". Teresa Moratalla, terapeuta familiar. *Butlletí 15,* 2008.
- "Educació i autonomia. M. Jesús Comellas. *Butlletí 15,* 2008.
- "El desig dels infants amb cardiopatia congènita". *Butlletí 15,* 2008.
- "Reflexió sobre l'ensenyament en l'actualitat". Xavier Chavarria. 2009. *Butlletí 16,* 2010.
- "Balanç mèdic dels 4 cardiòlegs pioners en el tractament de les cardiopaties congènites". *Butlletí 16,* 2010.
- "Guia per a professionals del món de l'educació". *Butlletí 16,* 2010.
- "Estudi multidisciplinari per a la millora de la qualitat de vida de la infància amb cardiopatia congènita". *Butlletí 16,* 2010.
- "Les intervencions cardíaques. La perspectiva dels pares". *Butlletí 16,* 2010.
- "Educació i autonomia". Carles Capdevila. *Butlletí 16,* 2010.
- "Canvia el teu relat i canviarà la teva vida". Reflexions del coach Fèlix Castillo. *Butlletí 16,* 2010.

Em dic Cori Sabaté

Vaig néixer a Reus l'any 1988. Sóc voluntària de l'Iris, una nena de quatre anys. Ja en fa dos que cada dimecres al matí vaig a casa seva. Juguem, sortim a passejar al parc, anem a la piscina. Fem el que ens ve de gust. Estudio Integració Social. És un grau de formació superior relacionat amb l'atenció a les persones amb necessitats especials, com la Iris. Ara faig segon i un dels crèdits que estudio és sobre el llenguatge. La Iris té un retard en la parla, amb la qual cosa puc posar en pràctica el que aprenc a l'aula.

La Cori Sabaté volia fer de pallassa d'hospital, però no va trobar l'oportunitat a Reus i va decidir acompanyar l'Iris. Fa dos anys que es troben cada dimecres.

• El més satisfactori per a mi d'aquesta experiència és...

...veure com l'Iris creix dia a dia. Fa dos anys que ens coneixem i veig com es fa gran. Els seus pares estan entusiasmats amb ella, i jo també.

• Un moment de dubte...

He tingut moments de dubte, sí. Sobretot al començament. Pensava que li podia passar alguna cosa. No sabia si la feia caminar massa o si estava bé. No en coneixia els límits. Ara estic més tranquil·la. Si veig que es cansa, paro. Vaig veient el que he de fer a cada moment sense tanta angoixa.

• El record més divertit que tinc de la Iris és...

...a la piscina. La porto a la piscina. Al principi li feia por, però ara s'ho passa molt bé. Acaba rebentada! És dels moments més macos que tinc amb ella.

• La música que m'agrada escoltar...

Normalment escolto la ràdio i m'agrada el rock català. També vaig a concerts. L'últim va ser el de l'Orquestra Mitjanit, aquí, a Reus. El nom del grup fa pensar en una altra mena de música, però fan rock. Són bastant coneguts. No tant com Els Pets, però...

• Les pel·lícules que m'agraden...

...són les de riure i també les històriques. Vaig anar a veure *Pa Negre*. És una mica enrevessada, però em va agradar.

• M'enganxo a la tele quan fan...

...el Barça. I el *Polònia*, el *Crackòvia*. Miro TV3. Les series m'agraden. Ara m'he enganxat a aquesta nova que fan, la de les *Polseres vermelles*.

El més satisfactori per a mi és veure com la Iris creix dia a dia

• Si heu de triar un llibre us suggereixo...

...*Quiero dejar de ser un dentrodemí.* Parla d'un noi autista. L'ha escrit ell mateix. Bé, l'escriu una periodista que l'acompanya sovint, però molts trossos els ha escrit ell. És molt bo.

• Recomano a tothom l'experiència del voluntariat...

...perquè no hi ha res que s'assembli a aquesta experiència. És única. Fas una amistat especial amb les persones que coneixes.

Un clàssic del calendari: la Trobada!

La Trobada, a la primavera, és un clàssic en el calendari d'activitats de l'AACIC-CorAvant. És el moment en què socis i sòcies posem en comú les nostres inquietuds i aprovem els temes que decidim en assemblea. Ja sabeu, però, que, a cada Trobada, hi passen moltes més coses. Hi ha moments per decidir, per escoltar, per compartir la taula... i per riure. Això és el que va passar a la Trobada 2010, que vàrem fer en una masia enmig d'un poblet, Saifores, a Banyeres del Penedès.

El primer és el primer! Cal aprovar els punts de l'assemblea.

El bon temps convidava a un esmorzar a l'aire lliure.

L'Arantxa, la Cristina, en Miquel i en Benjamí expliquen la seva experiència com a adults amb cardiopatia.

L'Arantxa es presenta i diu que és "ventricle únic". Somriu i aclareix: "No vol dir que no en tingui dos. És que un no funciona, i l'altre fa la feina dels dos". La seva mare treballava i l'àvia la tenia a la cuina perquè fes bafs fins que un dia va perdre la consciència. La van portar en helicòpter cap a Barcelona a l'hospital. Diu que mai s'ha sentit "nena malalta" i que de petita li costava la gimnàstica, "però un paper del metge ho va resoldre". Té la sensació que els únics límits que ha tingut se'ls ha posat ella mateixa. De jove sortia amb amigues de l'institut i feia el mateix que elles. Per a l'Arantxa el més difícil va ser acceptar que no podria tenir fills biològics. "Sortia plorant del metge", explica. Mira el seu marit i li agraeix la paciència d'aquells moments: "ell em consolava, i em va convèncer que podríem adoptar. Quina experiència! Inoblidable. La primera vegada que vaig veure el meu fill vaig pensar que havia nascut per a mi. Així mateix com ho dic! Va ser un moment inoblidable. Puc dir que gràcies a la meva cardiopatia he trobat el meu fill". I afegeix que l'està educant perquè accepti que la seva mare no el portarà a coll: "Ell sap que vaig al metge a fer-me el seguiment del cor, l'hi explico tot".

En Miquel diu que els seus pares mai el van tractar com un noi diferent. Té vint-i-vuit anys, ha treballat al camp. Sempre ha fet esport, "però no de competició", aclareix. Per a en Miquel ha estat important que els seus amics sabessin que tenia una cardiopatia: "Els ho he explicat sempre. Han estat els meus aliats! Penso que és bo. Si m'agafa una baixada de tensió, com alguna vegada m'ha passat, la gent sap millor què ha de fer". Eren els seus amics els qui li deien: "Vols dir que pots fer això?". Recorda que cap els catorze anys els amics van començar a fumar. "Tu mateix descobreixes que no et va bé", diu. En Miquel canvia de to. Parla més a poc a poc ara. Ens diu que als vint anys va tenir una crisi. "Va ser llavors quan vaig conèixer l'AACIC. Vaig parlar amb una psicòloga. Ho vaig treure. Va anar bé". Fa la impressió que tot això que explica queda lluny. Ara en Miquel té parella. Quan li demanem com veu la seva vida diu que normal. "Fem una vida normal".

La cardiòloga pediàtrica Cristina Marimon, de l'Hospital Sant Joan de Reus, i que treballa, també, a l'equip de l'Hospital de la Vall d'Hebron, va respondre les preguntes de tots els joves que van participar al taller "Anatomia i mecànica del cor".

Gràcies a l'empresa Show Factory per la seva col·laboració!

Un taller que no falla! Les noies i els nois no tenen cap inconvenient a deixar-se pintar la cara i convertir-se, una estona, en un personatge de fantasia... o de terror!

El repte d'en Fèlix

La idea ens la va donar el psicòleg Fèlix Castillo, patró de la Fundació CorAvant. En Fèlix ens diu que vivim en una cultura molt entrenada a cercar allò que no funciona, a saber el que no està bé, i comenta: "Sovint descuidem les relacions i hauríem de cultivar-les, construir relacions personals i professionals útils", ens suggereix. Per canviar aquesta actitud en Fèlix ens recomana entrenar la nostra ment i ens suggereix un repte que serveix per acceptar que "la meva vida depèn de les respostes que jo ofereixo, no de les que rebo", afirma.

21 dies

1. Has d'aconseguir un braçalet, un cordonet de fil o de cuir d'aquells que ens trobem a les botigues de bijuteria o les parades d'artesania.

2. Posa-te'l al canell.

3. A partir d'aquest moment, i durant vint-i-un dies, no et pots queixar. No t'has de queixar. Si ho fas, treu-te el cordonet o el braçalet. No pensis si has fracassat o no has fracassat. Agafa'n un altre. Posa-te'l al canell i torna a començar.

Acceptes el repte? Vint-i-un dies, només.

"La meva vida depèn de les respostes que jo ofereixo, no de les que rebo"

Convidem...

Katti Garcia, terapeuta del riure

Competim entre nosaltres per veure qui està pitjor. Ho pots comprovar a la sala d'espera d'un ambulatori", ens diu Katti Garcia. Als cinquanta anys, aquesta dissenyadora tèxtil xilena, restauradora, representant de models i empresària va decidir deixar-ho tot per... riure! Creu que riure és la millor teràpia de creixement personal que existeix. Fa tallers de risoteràpia per tot Espanya i ensenya tot el que sap a qui s'apunta als seus cursos. Ens explica que només l'any passat nou-cents metges van participar en algun dels seus tallers, i és que "riure és la millor medecina, i és gratis". A la Trobada de l'AACIC-CorAvant 2010 vàrem poder provar la medecina d'aquesta mestra del riure per treure el nostre bon humor de "l'últim calaix de l'armari".

La causa, no la conseqüència

La Katti explica que de petita feia que queia, que s'entrebancava, quan passava davant del llit de la seva mare malalta perquè esclafís una rialla o perquè somrigués. Amb cinquanta anys va decidir recuperar aquell esperit d'infantesa. "Vaig anar a la universitat. Vaig fer dos màsters de psicologia de grups amb Maria Palacín, teatre, un curs de pallassa, cursos de programació neurolingüística; vaig fer de tot, tot el que té a veure amb el creixement personal. També vaig fer un curs de ioga del riure amb Madame Catària; i amb tot això vaig fer una bona amanida!". Així va néixer Risaluz (www.risaluz.com). "Ara faig els meus propis cursos i tallers de risoteràpia i em va bé". S'enganya qui pensa que riu perquè li van bé les coses. Riure n'és la causa, no la conseqüència. "Si vols estar bé, treu l'humor de l'últim calaix de l'armari i riu", ens recomana.

A. C.: *Li he de dir que em costa riure...*

Katti (K. G): Si et costa riure és que no estàs bé amb tu mateix. T'anirà bé riure. Obre la ment i el cor. Anem dos anys al psicòleg, d'allà al psiquiatre, i no avancem. Tot això està bé, però a la ment li has de donar una ajuda física. Quan ens abracem, encara que ho fem nosaltres mateixos, segreguem dopamina. I si t'abraça algú altre, encara millor. És boníssim. Amb una actitud amorosa t'estàs cuidant.

A. C.: *Si faig un taller de teràpia del riure, acabaré rient?*

K. G.: Ja veuràs que sí, però no s'ha de riure per força. El primer que dic sempre és que no cal riure. Hi ha qui riu, qui s'enfada i qui plora com feia anys que no plorava. Has de respectar la tristesa dels altres. De vegades cal plorar per poder començar a riure. Si no buides la tristesa, surt una rialla fingida, i la rialla ha de ser natural.

A. C.: *Com s'aconsegueix una rialla natural?*

K. G.: Practicant. La rialla s'ha de practicar, s'ha de cuidar i alimentar. Som animals de costums. Tant li fa com rius. Un senyor em deia que no li agradava la seva rialla. Reia cap endins, com un porquet. Els nadons mai riuen cap enfora, sempre ho fan cap endins. S'ho queden per a ells. No perden l'energia. Que bé! L'important és riure.

> **"Si l'empipament o l'enuig o el disgust, la por i la ira es visualitzessin, si els poguéssim veure com un núvol gris al nostre voltant ens esgarrifaríem"**

La Katti Garcia va posar en pràctica la màgia de la rialla a la Trobada de l'AACIC-Coravant.

A. C.: *Vaig prenent nota, d'acord...*

K. G.: A mi em diuen: "M'agradaria ser animada com tu!" Pots ser-ho quan vulguis. Tu i jo estem fets del mateix. Tinc alumnes que diuen: "Espero que arribi el dilluns per venir a riure". Jo els pregunto: "I has de venir aquí i pagar per riure?" Si són les dotze de la nit i no has rigut en tot el dia, fes-ho! Bé que mengem i anem al lavabo. Saps què passa...?

A. C.: *Digui.*

K. G.: ...que tenim l'humor en l'últim calaix de l'armari. No canviem, o no volem canviar, perquè pensem que és difícil, que cal canviar-ho tot abans que canviar nosaltres, i és a l'inrevés. Quan tu canvies, el teu entorn canvia.

A. C.: *Les famílies de l'AACIC-CorAvant no sempre han tingut ganes de riure.*

K. G.: Ho sé molt bé. Conec l'angoixa d'aquestes famílies. He fet tallers per a grups de dol, de pares que

Ningú havia imaginat que la Trobada acabaria enmig d'una divertida baralla per uns coixins.

han perdut un fill. També n'he fet per a una associació de persones amb dèficits del sistema immunològic i per a persones que pateixen fibromiàlgia. Hi ha qui juga a cartes o a escacs per distreure's, però són jocs mentals. El millor joc és compartir, tocar. Això és el que faig amb la gent. I no només amb persones malaltes. I saps què? En tots els grups la gent s'ho va passar bé. Van acabar rient de veritat.

A. C.: *N'he estat testimoni a la Trobada de l'any passat.*

K. G.: Vas ser-hi? El patiment ens encongeix el cor, saps? L'hem de relaxar. Un disgust fa molt mal. Et paralitza. T'enfades perquè no acceptes. Si l'empipament, la por i la ira es visualitzessin, si les poguéssim veure com un núvol gris al nostre voltant, ens esgarrifaríem. Ens espolsaríem aquell núvol de sobre, però no el veiem.

A. C.: *com puc espolsar aquest núvol negre?*

K. G.: tot el que diem passa pel cervell i per totes les cèl·lules del cos. Podem resoldre molts conflictes memoritzant les emocions d'una altra manera. Si algú, una germana, per exemple, t'ha ferit, escriu-li una carta. Fes-ho amb ràbia. Escriu amb força tot el que pensis. L'endemà escriu una altra carta. Segurament no et caldrà escriure tan fort. I a la tercera carta, el disgust serà més petit. Hem d'aprendre dels nens. Els nens es barallen jugant. Passen dos minuts i ja no recorden per què estaven enfadats. No perden l'energia. Quan ens enfadem és que no acceptem.

A. C.: *Tinc la sensació que de vegades faig coses que no em vénen de gust.*

K. G.: I les fas?

A. C.: *És que...*

K. G.: Has de saber dir que no. Hauria d'haver fet, no hauria d'haver dit... Hem de ser més naturals. Dir que no és important. Amb el servilisme el que fem és comprar l'estimació.

A. C.: *I com podem saber en quin moment hem de dir que no?*

K. G.: T'ho diu l'estómac. Et poses les mans a l'estómac. Si tu no vols una cosa, l'estómac es posa dur. Si et ve gust, diu que sí, l'estómac es relaxa.

A. C.: *He sentit a dir que hi ha tipus de rialla diferents, i que cada rialla té un efecte en el cos.*

K. G.: Sí, sabem que amb cada vocal vibra una part del cos. La glàndula tiroides vibra quan riem amb la "i", i no ho fa si riem amb la "a". Però no t'hi capfiquis. Ara riure així perquè...

A. C.: *El riure ha de ser natural, ja m'ho he après.*

K. G.: Ben fet. El millor és una bona riallada. Amb una riallada sonada es mobilitzen més de quatre-cents músculs del cos. Això és el que faig als tallers. Fer coses perquè ens deixem anar i aconseguim riure amb ganes.

A. C.: *Aquesta tarda tens una conferència. Què diràs?*

K. G.: Els diré que s'abracin. I quan tothom estigui a punt d'abraçar-se els diré: "Ep, però res d'abraçar-vos amb qui teniu al costat", que serà la persona que ja coneixen, algú de confiança, oi? "Heu d'abraçar qui teniu davant". I aquí comença l'embolic. Vas deixant les motxilles que carregues cada dia a l'esquena i comencen a passar coses...

A. C.: *Coses?*

K. G.: Que la gent comença a riure...

A. C.: *Ah, és clar! (Ara penso en la cara de la Marta, una nena de vuit anys, el dia que la Katti va fer un taller a la Trobada de l'AACIC-CorAvant. Trobareu la història als Extres del Butlletí 17 del web de l'AACIC). A www.risaluz.com –el web de la Katti Garcia– hi veureu algunes accions increïbles en llocs públics d'aquesta mestra de la rialla. No us perdeu el que va fer la Katti en un aeroport d'Holanda en què els vols anaven amb retard!*

"Si són les dotze de la nit i no has rigut en tot el dia, fes-ho! Bé que mengem i anem al lavabo"

A l'ambulatori

Si vas a un ambulatori veuràs que competim per veure qui està més malament. És allò de "i a mi més, encara!". Si algú comenta que li fa mal aquí, immediatament salta algú i diu: "Doncs a mi aquí i allà". I l'altra immediatament diu, "Doncs a mi més... Una vegada vaig preguntar a una d'aquestes persones, què és el que li feia mal, i em va dir:

– Ai, filla! A mi em fa mal tot.
– Tot? No! –vaig respondre–. Que li fan mal les dents?
– Les dents no, perquè porto dentadura postissa.
– Ho veu, dona, com no li fa mal tot! Les dents postisses no li fan mal!

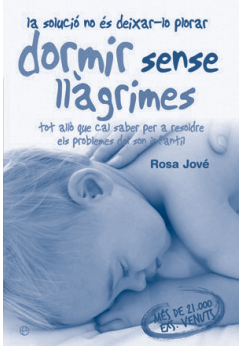
Per a pares i mares

"Comença el curs... extraescolar?". Catalina Mas. Viure en família núm. 28 (octubre-desembre 2008)

Aquesta pedagoga ens parla sobre com enfocar les activitats extraescolars dels nens i nenes d'un manera constructiva.

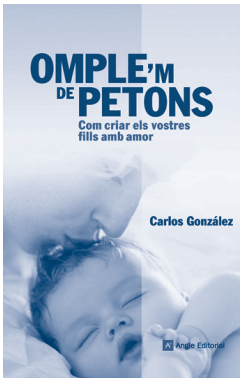
Dormir sense llàgrimes. Rosa Juvé. La Esfera de los libros

Els infants necessiten fer tangibles els sentiments no canalitzats i convertir-los en un símbol mentre dormen "és llavors quan apareixen històries amb personatges temibles", comenta la Rosa Juvé al llibre en què parla dels malsons i les pors infantils, entre altres coses.



Omple'm de petons. Carlos Gonzalez. Angle Editorial

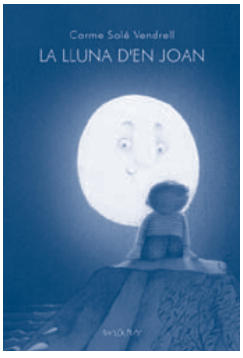
Amb un to amè i divertit, però sobretot didàctic, ofereix respostes als milers de preguntes que els pares i mares es fan cada dia sobre els seus nadons.



Per a infants

La lluna d'en Joan. Carme Solé Vendrell. Editorial Mars

Aquest conte infantil explica com en Joan ajuda el seu pare a recuperar la salut, amb la lluna d'aliada. Les il·lustracions de la Carme Solé són precioses.



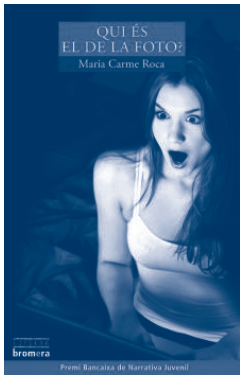
Alícia i el país de les meravelles. Una recreació d'Alice in Wonderland, de Lewis Carroll. Text: Àngel Burgas. Il·lustració: Ignasi Blanch. La Galera

Us recomanem aquesta adaptació del clàssic de Lewis Carrol, que, a més, compta amb les il·lustracions del nostre amic i col·laborador Ignasi Blanch.

Per a adolescents i joves

Qui és el de la foto? Maria Carme Roca. Edicions Bromera

La Maria Carme Roca, col·laboradora de l'AACIC-CorAvant des que va participar en un dels contes del llibre *De tot Cor*, torna a sorprendre'ns amb una nova novel·la per a joves. Ha estat Premi Bancaixa de Narrativa Juvenil.



Altres recomanacions

La cuina de la salut. Ferran Adrià, Valentí Fuster, Josep Corbella. Editorial Planeta

Amb el suport de la Fundació Alícia i de la Fundació Internacional SHE (Science Health and Education) que presideix Valentí Fuster, aquest llibre explica, de manera senzilla i entenedora, com podem menjar bé i, a la vegada, gaudir.

Planta cara a la mort. Francesc Torralba. Ara Llibres

Com a teòleg, filòsof i pensador contemporani, Francesc Torralba ens planteja com afrontar la mort d'una persona estimada amb serenitat i coratge.

La ley del espejo. Yoshinori Noguchi. Editorial Comanegra

A partir d'una història senzilla i emotiva, l'autor ens situa davant d'un mirall per enfrontar-nos amb el nostre interior. Amb aquesta mirada, podem aprendre i entendre el que ens passa a la vida d'una altra manera.

Con voz propia. *Decisiones que podemos tomar ante la enfermedad.* Alianza Editorial

Mitjançant diferents històries, aquesta autora aborda les grans qüestions que planteja l'atenció a la salut, així com diverses eines per enfrontar-nos a la nostra malaltia o la dels éssers estimats.

Un cor ple d'estrelles. Àlex Rovira. Editorial Aguilar

És un relat sobre el poder il·limitat de l'amor. Una recerca que ens ensenya a volar als confins d'un univers en què la llum de l'amor ho pot tot, mitjançant un viatge a través de les diverses dimensions del cor i totes les formes de l'amor.

La sèrie que us proposem

Polseres vermelles. TV3. Dilluns al vespre.

És una sèrie creada per Albert Espinosa i dirigida per Pau Freixas que retrata, amb humor i tendresa, el dia a dia d'un grup de nens en un hospital infantil. Consta de 13 capítols de 45 minuts de durada cada un.

Joaquim Jornet: "Ara hem de saber projectar una imatge de seriositat i treball"

En Joaquim Jornet és advocat. Va néixer a Montblanc fa quaranta-cinc anys. No cal que ens expliqui quin pensava que podria ser el seu paper en el patronat de CorAvant: ha estat una peça clau en l'elaboració dels estatuts de la fundació. És el director de l'assessoria jurídica de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. L'experiència professional d'en Joaquim semblava feta a mida per a CorAvant. Ha fet molt fàcil el complex procés inicial de posada en marxa de la fundació. Quan li hem preguntat si s'ho va haver de pensar molt, ens confessa que sentia una certa admiració per la capacitat de treball de l'AACIC: "Em varen seduir! Quan tens l'oportunitat de conèixer què fa l'AACIC, i parlo de la mentalitat més que no pas dels projectes, de la capacitat de treball, de voler estar sempre al capdavant, és relativament fàcil dir que sí. És molt engrescador que una gent així et convidi a formar part d'un projecte nou."

Joaquim Jornet, patró de la Fundació CorAvant.

Quedem amb en Joaquim Jornet (J. J.) al centre de Barcelona. Arriba en una moto, tipus escúter, que s'atura allà mateix, em diu que ve d'una reunió i s'excusa pel retard. El truquen per telèfon. "No para de sonar!", diu. Ho justifica: "avui faig quaranta cinc anys". És directe. Parla amb franquesa. Explica les coses amb claredat. No s'embolica. Entrem a una cafeteria ens asseiem i demanem uns cafès. El telèfon sona més d'una vegada. Li he fet prometre que respondria totes les trucades que rebés. Hi ha algú a qui no li faci il·lusió que el felicitin el dia del seu aniversari, encara que sigui per telèfon?

Jaume Piqué (J. P.): En una entrevista del Butlletí anterior, en José Vas, president de l'AACIC i de la Fundació CorAvant, ens explicava que van ser els tècnics de l'entitat, encarregats de la captació de recursos, els primers a adonar-se que molts ajuts i subvencions van adreçats exclusivament a fundacions, que calia explorar les possibilitats de finançament del sector privat i que la forma jurídica mes adient per captar aquests recursos era una fundació.

"La creació d'una fundació suposa vincular un patrimoni al compliment d'una finalitat"

Joaquim Jornet (J. J.): Des de la perspectiva de la captació de fons, la fundació avantatja a l'associació, perquè compta amb tot un seguit d'atractius incentius fiscals de cara a les desgravacions, tant per a donants com per a aportants. Per tant, si el que es pretén és construir una estructura sòlida des de la que captar fons per potenciar fins d'interès general, jo em decanto per la fundació, perquè, a més a més d'estar més acreditada de cara a la societat civil, tècnicament està més ben capacitada per donar millors respostes a la societat i als seus beneficiaris, i disposa de més solvència patrimonial, atès que compta amb garanties perquè es compleixin els fins a través dels controls legals en vigor.

J. P.: *Quines diferències essencials hi ha entre una fundació i una associació?*

J. J.: Una fundació es una entitat sense afany de lucre, constituïda per un fundador o per diversos fundadors mitjançant l'afectació d'un patrimoni. Els rendiments o els altres recursos que hagi obtingut aquesta entitat es dediquen a complir una finalitat d'interès general. A diferencia d'una fundació, l'associació consisteix en un grup de persones que s'uneix per, mitjançant la seva activitat, buscar un fi determinat i d'interès general o particular, tot posant en comú de recursos personals o patrimonials.

J. P.: *Així, l'AACIC està fent una tasca d'interès general. Atén a tothom.*

J. J.: Exacte, l'AACIC té, com a finalitat, l'ajut als malalts i familiars amb cardiopaties congènites, que és un fi d'interès general.

J. P.: *Dius que no pots constituir una fundació sense un capital fundacional.*

J. J.: Això mateix. La creació d'una fundació suposa vincular un patrimoni al compliment d'una finalitat, i el rendiment d'aquest patrimoni, juntament amb altres recursos, ha de ser suficient per dur a terme els fins fundacionals. Per això es necessita, com a requisit previ, el desemborsament d'una quantitat en metàl·lic o en béns juntament amb un pla que garanteixi la viabilitat del projecte fundacional.

J. P.: *Quin és el fons "important i suficient" mínim per crear una fundació?*

J. J.: La llei estableix que la dotació mínima d'una fundació ha de ser de seixanta mil euros.

J. P.: *Ja fa temps que els socis de l'AACIC senten a parlar de la fundació. Primer varen aprovar-ne la creació. Ara ja és una realitat. Quan ens pregunten què fa ara la fundació, què els hem de dir?*

J. J.: Des d'una perspectiva de l'acció social, una fundació està dotada d'instruments molt més sòlids que no pas una associació, per tant, des de la fundació s'han de posar les bases per garantir la continuació dels serveis que presta l'ACCIC per tal d'assolir, en un futur, la sostenibilitat, de manera que la prestació dels serveis als afectats de cardiopatia congènita i les seves famílies no depengui de la conjuntura econòmica o de fons públics.

J. P.: *La dotació fundacional és intocable, però, d'altra banda, aquest capital ha de generar uns rendiments. Hi ha risc de fer un mal negoci?*

J. J.: Se n'ha de fer una bona gestió. La llei estableix uns límits i unes normes que s'han de complir. Les fundacions, sens dubte, estan sotmeses a uns controls molt més exhaustius que no pas les associacions, el que es tradueix en elements que aporten un valor afegit a l'entitat com ara organització, estructura, transparència i sostenibilitat (entre d'altres). Es per això que l'administració, com ja he dit, les afavoreix amb beneficis fiscals.

J. P.: *El patronat és l'òrgan de govern d'una fundació. CorAvant compta amb deu patrons. Com explicaries la figura dels patrons?*

J. J.: Els patrons de la fundació són les persones que tenen la responsabilitat de complir els fins fundacionals i administrar, amb diligència, els béns i els drets que formen el patrimoni. Tradicionalment, la figura del patró ha anat estretament relacionada amb la captació de fons, que es considerava una de les funcions principals dels patrons. Avui dia, els patronats han passat a tenir un alt grau de coneixement i de capacitats, que els aporten els seus membres, que, moltes vegades, són consellers d'altres entitats no lucratives, directius d'empreses, juristes i professionals.

I tampoc no hem d'oblidar les funcions essencials de supervisió, control i assessorament dels directius de la fundació. Malgrat tot, també s'ha de dir que la

"La tendència és que les fundacions acabin creant estructures professionalitzades"

tendència és que les fundacions acabin creant estructures professionalitzades, perquè com millor sigui la qualificació dels treballadors de la fundació, que són els que porten el dia a dia i executen les directrius del patronat, millors en seran els resultats.

J. P.: *El càrrec de patró no és remunerat, oi?*

J. J.: La llei disposa que el càrrec de patró és gratuït i només es pot pagar, al patró, les despeses degudament justificades.

J. P.: *Prop de tres mil fundacions en un país de set milions d'habitants. Per què hi ha tantes fundacions a Catalunya?*

J.J: Està relacionat amb la riquesa d'un país: la material i la humana. Hi ha hagut una societat civil potent, compromesa amb el seu temps. L'edifici modernista de l'Hospital de Sant Pau, per exemple, es va poder fer gràcies als diners de Pau Gil, un català que exercia de banquer a París. Avui, a Catalunya, les fundacions mouen uns 7.000 milions d'euros i donen feina a 70.000 persones.

J. P.: *Fer una donació a una fundació desgrava, oi?*

J. J.: Sí, és així. La Llei 49/2002 del règim fiscal de les entitats sense finalitat lucrativa, preveu que els donatius a les fundacions donen dret a la deducció de la quota de l'IRPF del 25% de l'import donat; també preveu deduccions importants de la quota de l'impost de societats pels donatius que fan les empreses.

J. P.: *Què poden fer els socis de l'AACIC que vulguin vincular-se a CorAvant? Se'n poden fer socis?*

J. J.: Socis, en sentit estricte, no, perquè les fundacions no tenen socis, però si que es poden articular canals de participació, mitjançant els voluntaris o benefactors, que serien aquelles persones que, amb la seva feina o les seves aportacions, ajuden a fer possible que CorAvant assoleixi els seus fins.

J. P.: *Quina et sembla que és la funció prioritària de CorAvant, ara per ara?*

J. J.: Des del meu punt de vista, és ideal que el capital fundacional creixi per tal de garantir la prestació dels serveis que fins ara ha ofert l'AACIC. Per tant, s'ha de potenciar la captació de fons. Una fundació com la nostra té molta potencialitat per recaptar fons, però hem de projectar una imatge de seriositat i solvència. L'AACIC té una trajectòria de setze anys i jo penso que, amb CorAvant, ha buscat una estructura jurídica que li permeti consolidar-se i perviure en el temps. Ara hem de saber projectar una imatge que ens permeti guanyar-nos la confiança de la gent.

Àngels Estévez: “Sento que faig coses concretes per a la gent”

La psicòloga Àngels Estévez és la cara visible de l’AACIC-CorAvant a Tarragona. Va arribar fa cinc anys. Jove i amb experiència, semblava la persona idònia per consolidar el projecte a les comarques del sud de Catalunya. El temps ha demostrat que ha estat una persona clau en aquest procés.

Abans d’entrar a l’AACIC, l’Àngels havia treballat en un gabinet psicològic privat i també col·laborava amb la Creu Roja, on donava suport a gent gran: “Tinc molt bon record d’aquella experiència”, ens diu. “Vaig tenir l’oportunitat de posar en pràctica el que es coneix com acompanyament al dol”.

Si coneixes l’Àngels en l’ambient distès de les festes al Tibidabo o les trobades de l’AACIC-CorAvant, tens la impressió de retrobar una antiga amiga, algú amb qui t’has entès sempre i que quan et retrobes sembla que no hagi passat tant de temps. Ella reconeix que és “molt de la broma” i que li és fàcil connectar amb la gent, però l’afecte que li demostren les famílies de Tarragona se’l guanya dia a dia. “Vius situacions de molta duresa emocional –ens diu–, però recompensa”. I afegeix: “Sento que faig coses concretes per a la gent: els escoltes, vas a l’escola o passes per l’hospital un dissabte si saps que aquell dia operen algú”.

“Em trobo persones que es disculpen perquè fa temps que no em truquen. El que jo penso és que no truquen perquè tot va bé i que he estat capaç de donar recursos a les persones perquè facin la seva vida”

Aquesta proximitat crea uns vincles molt forts. “Jo sé que si em truquen fora d’hores de feina és perquè alguna cosa no va bé i en aquest moment pensen en tu, tot i això, t’he de dir que, a Tarragona, hem passat aquest llindar, i sí que em truquen per coses relacionades amb les cardiopaties, però també per a altres coses. Això és molt gratificant i a mi m’ajuda a conèixer el context de la família, a entendre millor la situació en què es troben”.

L’Àngels a l’Hospital Sant Joan de Reus

Dos cops a la setmana, l’Àngels visita l’Hospital Sant Joan de Reus, els mateixos dies que passen consultes les doctores. De la seva tasca a l’hospital, l’Àngels ens ha explicat: “Quan vas a veure per primera vegada una família que té el seu fill o filla a l’hospital, sovint et trobes que no volen saber-ne res, de tu. Els preocupa si el seu fill se’n sortirà. Escoltar una noia que no coneixen de res i que els dóna un tríptic... no és un bon moment per a això. És molt més efectiva la feina de les infermeres. Ens ajuden moltíssim. Aconsegueixen crear un relació molt positiva amb les mares. Més endavant, quan l’infant torna a casa i la família comença a percebre les necessitats del dia a dia, és quan podem ser més útils. Tot i això, el fet que l’AACIC-CorAvant sigui als hospitals és important per a la nostra feina. La gent percep que anem tots a una, que estem al dia, que ens preocupem”. L’Àngels en destaca, també, l’excel·lent relació professional amb les doctores Rosa Collell i Cristina Marimon.

L’Àngels Estévez admet que no li costa gens connectar amb la gent.

“Les famílies em truquen per coses relacionades amb les cardiopaties, però també per a altres coses. Hem passat aquest llindar...”

D'aquesta relació, n'hem estat testimonis. A la darrera trobada anual de l'entitat, elles varen preparar desinteressadament un taller sobre el cor per a joves. No cal dir-ne res més.

Fer la feina

Desconec si li sap greu que alguna família amb qui ha tingut un contacte molt intens es distanciï amb el temps. Li pregunto com ho porta i em contesta: "Ho trobo normal. El nostre objectiu no és crear dependències, ans el contrari. De vegades, em trobo persones que es disculpen perquè fa temps que no em truquen. El que jo penso és que no truquen perquè tot va bé i que he estat capaç de donar recursos a la persona perquè faci la seva vida".

A més a més, sabem que quan retrobem l'Àngels ens semblarà que no ha passat el temps.

LA COLUMNA D'EN JAUME COMAS

Canvi de xip

La vida ens força a decidir. Cada dia topem amb cruïlles on ens veiem obligats a tirar cap a una banda o una altra. Sortosament, perquè amb els reptes que l'atzar ens depara tenim la possibilitat no sols d'adonar-nos que som vius, sinó de governar el nostre rumb. La facultat de traçar el propi destí és una consecució moderna. En temps de la Il·lustració, Denis Diderot en *Jacques, le fataliste*— novel·la que us recomano, entusiasta— en va fer una exposició alliçonadora, útil i divertida. Ja em direu si la lectura no val la pena. Però sobre el que voldria insistir avui té a veure amb el caràcter de les decisions quotidianes menors. El dia a dia, encerclat o envoltat de rutina, no sempre ens planteja desafiaments importants. La inèrcia ens domina. Ens sorprendria la quantitat de situacions que resolem d'esma. Molt probablement perquè són petits problemes. I un petit problema no és un problema, perquè el sol fet d'atribuir-ne insignificança és una manera de projectar-ne la capacitat de resolució. Sovint ens pensem que prenem una decisió i simplement ens deixem portar per l'instint. Potser, perquè o bé repetim una resposta a una situació semblant, o bé copiem el que fan els altres, o bé no podem reprimir un determinat prejudici inconfessable, o bé ens hi aboca una preferència inexplicable. Sigui com sigui, no està gens malament deixar-se anar i abandonar-se als corrents de l'instint, entre altres coses perquè ens permet descansar de portar l'arjau de la pròpia barca. Com si poséssim el timó automàtic. Així doncs, us proposo de tornar a fer de patró o, si més no, de timoner del vostre dia a dia. I consisteix simplement a fer un canvi de xip pel que fa a un costum que tingueu ben arrelat. Fixeu-vos si n'és de senzill. Llegiu sempre el mateix diari? Avui, llegiu-ne un altre. Acompanyeu el bistec amb patates? Avui, feu que sigui amb carxofes, que n'és el temps. Els veïns d'escala us ignoren? Sigueu el primer a desitjar el bon dia. Us anticipeu al què dirà el vostre interlocutor? Espereu que acabi de dir-hi la seva, per una vegada. Sols un repte per dia. Si hi reeixiu podreu afrontar-ne de més importants. Navegueu pel port, de moment, i entreneu-vos de cara als conflictes de veritat, que són a alta mar, més enllà de la bocana.

Jaume Comas

Febrer 2011 <canvidexip@gmail.com>

Sopa de lletres

Intruccions

Veus el nom d’aquestes nou seccions de la nostra revista a la sopa de lletres?

CAPÇALERA · CONVERSA · CORAVANT · DOSSIER · EDITORIAL · NOTICIES · PROPOSEM · TROBADA · VOLUNTARIS

I	W	T	Y	C	Y	Y	Y	R	A	G	M	Z	W	T	Q	W	J	L	L	L	O	B	G	F	T	W	F	M	T
I	O	V	O	B	Z	S	I	R	O	Y	U	U	F	R	N	R	F	A	L	G	F	A	Ñ	K	T	Z	K	Ñ	N
E	T	O	C	G	H	N	E	O	E	B	O	A	I	O	X	T	T	I	E	G	Z	V	V	C	G	P	Ñ	Q	I
D	I	L	X	M	G	L	Y	G	U	K	O	V	T	B	N	Y	W	R	I	K	Z	D	P	D	D	I	C	T	D
C	B	U	E	E	A	L	U	L	K	B	T	I	J	A	T	N	Q	O	X	E	Ñ	U	W	W	Q	V	Ñ	T	Y
N	Z	N	U	ç	A	D	I	A	C	J	C	W	V	D	V	R	L	T	Q	W	W	X	O	Q	S	Q	H	M	Y
R	S	T	P	S	H	C	W	H	A	I	T	A	C	A	J	D	B	I	Y	Q	W	W	R	M	J	E	X	O	Q
P	H	A	B	V	O	I	S	N	E	S	R	Y	B	K	C	E	I	D	W	Y	K	U	T	G	W	E	B	A	V
B	C	R	R	I	K	Z	Q	S	C	O	A	S	G	Ñ	H	E	O	E	M	D	T	W	D	O	S	S	I	E	R
D	B	I	W	L	U	I	C	R	C	C	C	Y	I	P	Ñ	U	K	S	R	K	O	Q	Q	K	Z	C	O	X	Y
G	N	S	C	M	M	C	Z	A	C	Q	U	U	A	S	R	E	V	N	O	C	G	M	E	S	O	P	O	R	P

Les 7 diferències

Sudoku

Fàcil

3	7			8			5	
			9	3		2		
		5		7	2		8	4
							7	
	8			5	6		9	2
7	9	1		4	3			
	5						2	
		4	5	2			3	9
	3	9	1			5	4	8

Mitjà

		7				2	4	8
6			5		8			3
		3				6		9
	4		8		9			
5			2			3		
9				5		7		
3					4		2	
		5	1	2		4		
			3	8		9		6

Difícil

8		3	4					
4			9					2
	6		5		2	4		7
			6				5	
	3				1			
7		5	2			9		
						7		
		6						3
	1						8	

Solucions

8	2	3	4	6	7	1	9	5
4	5	7	9	1	3	8	6	2
9	6	1	5	8	2	4	3	7
1	4	2	6	7	9	3	5	8
6	3	9	8	5	1	2	7	4
7	8	5	2	3	4	9	1	6
5	9	8	3	4	6	7	2	1
2	7	6	1	9	8	5	4	3
3	1	4	7	2	5	6	8	9

1	5	7	6	9	3	2	4	8
6	2	9	5	4	8	1	7	3
4	8	3	7	1	2	6	5	9
7	4	2	8	3	9	5	6	1
5	1	8	2	6	7	3	9	4
9	3	6	4	5	1	7	8	2
3	6	1	9	7	4	8	2	5
8	9	5	1	2	6	4	3	7
2	7	4	3	8	5	9	1	6

3	7	2	4	8	1	9	5	6
6	4	8	9	3	5	2	1	7
9	1	5	6	7	2	3	8	4
5	2	6	8	1	9	4	7	3
4	8	3	7	5	6	1	9	2
7	9	1	2	4	3	8	6	5
8	5	7	3	9	4	6	2	1
1	6	4	5	2	8	7	3	9
2	3	9	1	6	7	5	4	8

AACIC/CORAVANT. QUI SOM?

Som una entitat sense afany de lucre que va néixer l'any 1994 a partir de l'intercanvi d'experiències entre una cinquantena de pares i mares que tenien fills o filles amb cardiopatia congènita ingressats a l'hospital.

aacic
ASSOCIACIÓ DE CARDIOPATIES CONGÈNITES

corAvant
FUNDACIÓ DE CARDIOPATIES CONGÈNITES

QUÈ ÉS UNA CARDIOPATIA CONGÈNITA?

És una malformació de l'estructura del cor que s'inicia des del primer moment de la gestació. A Catalunya, avui dia, hi ha més de 33.000 persones afectades, amb un índex d'incidència d'un de cada cent naixements.

QUÈ ENS MOU?

Treballem per millorar la qualitat de vida de les persones que neixen amb una cardiopatia congènita i la de les seves famílies. Estem atents als interessos, les preocupacions i les possibilitats d'aquest col·lectiu de persones.

QUÈ FEM?

- **Orientem, atenem i informem** els familiars, els afectats i els professionals vinculats sobre les repercussions de la malaltia en el dia a dia.
- **Fomentem** l'activitat física a través de l'estudi de les capacitats físiques i funcionals de les persones amb cardiopatia congènita.
- **Dinamitzem** espais de relació perquè les persones que viuen situacions similars es coneguin.
- **Fomentem l'elaboració de treballs d'investigació** sobre les repercussions de créixer amb una cardiopatia congènita: Necessitats educatives especials dels alumnes amb cardiopatia congènita a Catalunya; Inserció dels joves amb problemes de cor; Antropologia social i cultural de les persones ateses a l'AACIC i Necessitats de les famílies amb infants amb dificultats de 0 a 3 anys.
- **Fem promoció** del voluntariat.
- **Organitzem festes solidàries** i **campanyes d'informació** i sensibilització.

DADES DE CONTACTE

Seu central: Plaça Sagrada Família, 5, 2A. 08013 (Barcelona). Tel. 934586653.

info@aacic.org / coravant@fundaciocoravant.org

Delegacions a Girona, Lleida i Tarragona.

També ens podeu trobar als hospitals de referència de Catalunya pel que fa a les cardiopaties congènites.

Per a més informació: www.aacic.org / www.fundaciocoravant.org

LA TEVA COL·LABORACIÓ SUMA

QUINES OPCIONS TENS?

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

Per poder ser soci de l'AACIC la quota mínima és de 25 € semestral.

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

Per poder ser donant de la Fundació CorAvant: donació semestral de ..... € *

• Fes-hi una **DONACIÓ PUNTUAL** de ..... € *

Al compte de la Fundació CorAvant: 2073 0215 16 0110135041

Totes les aportacions aniran a parar al mateix equip de coordinació i gestió de projectes i serveis d'atenció directa de l'**AACIC-CorAvant.**

DADES IDENTIFICATIVES I DE CONTACTE

Nom i cognoms

Adreça

Codi postal

Població

Telèfon

Correu electrònic

NIF

DADES BANCÀRIES

Titular del compte

Entitat ☐☐☐☐ Oficina ☐☐☐☐ Control ☐☐ Núm. compte ☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐

PREFERÈNCIES DE REBRE INFORMACIÓ

☐ SÍ vull rebre informació que generi l'AACIC-CorAvant

☐ NO vull rebre informació de l'AACIC-CorAvant (només vull rebre informació que afecti la donació que hagi fet o faré en favor seu).

Totes les dades són obligatòries

Les dades personals que es recullin mitjançant la complementació del formulari es tractaran sota la responsabilitat de l'Associació de Cardiopaties Congènites (AACIC) i quedaran incorporades en els seus fitxers de socis/donants per a la gestió, el control i el cobrament de la quota de soci i/o de donació, segons escaigui, i el compliment de les obligacions legals, així com per tramitar les sol·licituds dels socis/donants i gestionar les seves preferències a l'hora de rebre informació. Pots exercitar els drets d'accés, rectificació, cancel·lació i oposició al tractament de les teves dades personals, així com les preferències de rebre informació, mitjançant una comunicació escrita a l'adreça de l'AACIC a Pl. Sagrada Família, 5, 2A, 08013 Barcelona o per correu electrònic a l'adreça info@aacic.org, tot incloent-hi una prova de la teva identitat (com ara, una còpia del DNI).

CorAvant

☐ Autoritzo en aquest acte a l'AACIC a cedir les meves dades identificatives i de contacte a CorAvant per a que CorAvant m'enviï informació (general i/o personalitzada segons el meu perfil) sobre activitats i iniciatives de CorAvant (això és, relatives al sector social, per qualsevol mitjà de comunicació, inclosos mitjans electrònics).

Per a modificar les preferències de rebre informació en qualsevol moment, dirigeix la teva sol·licitud escrita al domicili social de CorAvant, (Pl. Sagrada Familia, 5, 2A, 08013 Barcelona).

Desgravació fiscal

Les persones físiques que facin donacions a la Fundació CorAvant tindran dret a deduir de la quota íntegra del seu impost sobre la renda de les persones físiques el 25% de l'import donat amb el límit del 10% de la seva base liquidable. Així mateix, els subjectes passius de l'impost sobre societats tindran dret a deduir de la seva quota íntegra, minorada en les deduccions regulades a la llei d'aquest impost, el 35% de l'import donat. Si vols rebre un certificat per poder deduir, de la teva declaració, el percentatge corresponent a la teva aportació, marca la casella següent. ☐

Data Signatura

NECESSITEM LA TEVA SIGNATURA per confirmar aquesta sol·licitud, ja sigui a mà o escanejada.
Envia aquesta butlleta a l'AACIC-CorAvant:
Per correu ordinari a: Pl. Sagrada Família, 5, 2A, 08013 Barcelona
O per correu electrònic a: info@aacic.org (amb la signatura escanejada)

Sabies que, segons dades oficials...

A Catalunya, cada setmana neixen 15 infants amb cardiopatia congènita. Els avenços mèdics dels últims 27 anys han permès que el 90% d'aquests infants arribin a l'edat adulta, cosa que ha reduït l'índex de mortalitat.

Actualment, hi ha més de 33.000 persones que conviuen amb un problema de cor de naixement i que lluiten dia a dia per estudiar, treballar, tenir parella i formar una família.

L'any 2010 l'AACIC-CorAvant ha comptat amb:

El suport econòmic de:

Ajuntament de Tarragona · CX CatalunyaCaixa Fundació Caixa Tarragona tuajudes · un projecte triat per clients de can · Diputació Barcelona · Diputació de Tarragona · Dipsalut Organisme de Salut Pública de la Diputació de Girona · Fundació Antoni Serra Santamans · fundació el somni dels nens · Fundación ONCE para la cooperación e integración social de personas con discapacidad · Fundación Privada Carmen y María José Godó · Fundación Renta · Generalitat de Catalunya · IKEA · La Pobla de Mafumet · Majestic Hotel Group · Obra Social Fundació "la Caixa" · PortAventura · Unnim ObraSocial sumem per tu

La col·laboració de:

aire de barcelona Baños Árabes Hammam · Ajuntament de Barcelona · Ajuntament de Fornells de la Selva · A.V. Canaletes-Guiera · CX CatalunyaCaixa Obra Social · Colla Gegantera de Collbató · gospel'hearts · El Prac d'Or · Escola de Música i Dansa Farré · Studio Funky · dec · #1 Shoe in Golf · Gimnàstic de Tarragona · Lladró · casadelamúsica salamandra l'h · Show Factory · Super 3 · The Colomer Group · Tibidabo · TMB Transports Metropolitans de Barcelona · Tor Golf · tresmacarrons vermut·restaurant · UD. Les Fonts · Ubuntu · Natukem