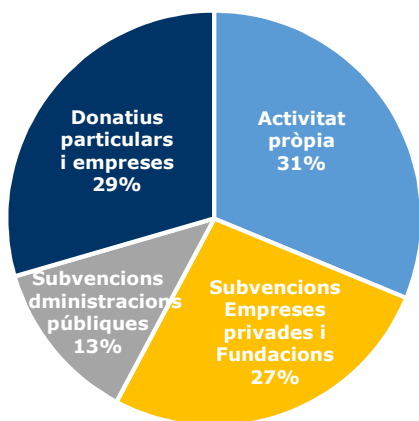


Memòria 2017 Fundació de Cardiopaties Congènites

En l'exercici del 2017, la **Fundació CorAvant** ha desenvolupat accions d'informació sobre les cardiopaties congènites, les seves repercussions i els objectius fundacionals de l'entitat a les administracions, fundacions i empreses privades per tal de cercar el suport necessari per a l'execució dels projectes i serveis d'atenció psicosocial destinats a les persones amb cardiopatia congènita i a les seves famílies. També, s'han realitzat diferents fases de treball de camp i anàlisi de les primeres dades dels dos projectes de recerca que es van iniciar l'any 2015. Durant aquest exercici, s'ha fet una anàlisi i avaluació del Pla estratègic 2011-2017 i s'ha dut a terme el pla de comunicació per potenciar la difusió de la fundació a les xarxes socials. La Fundació CorAvant treballem juntament amb l'AACIC, associació de cardiopaties congènites, compartim equip professional, missió i compromís.

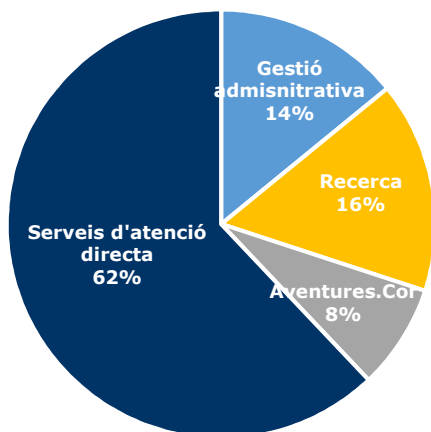
Ingressos



La Fundació aquest any ha gestionat un total de **10 subvencions** de les quals s'ha rebut una resolució positiva en 6. Per primera vegada s'han rebut subvencions de les administracions públiques. Pel que fa a les donacions, hem rebut 23 del Fons Aventures.Cor, 100 de donants periòdics i 12 donacions puntuals. Un total de 135 donacions, 126 de les quals han estat de particulars i 9 d'empreses.

També cal destacar la iniciativa solidària de tres parelles que han donat part o el total del seus regals de casament a la Fundació.

Despeses



Les principals despeses han estat ocasionades pel **servei d'atenció directa a les persones** amb cardiopatia congènita i a les seves **famílies**, al projecte Aventures.Cor i als projectes de **recerca** que ja fa dos anys que s'estan realitzant.

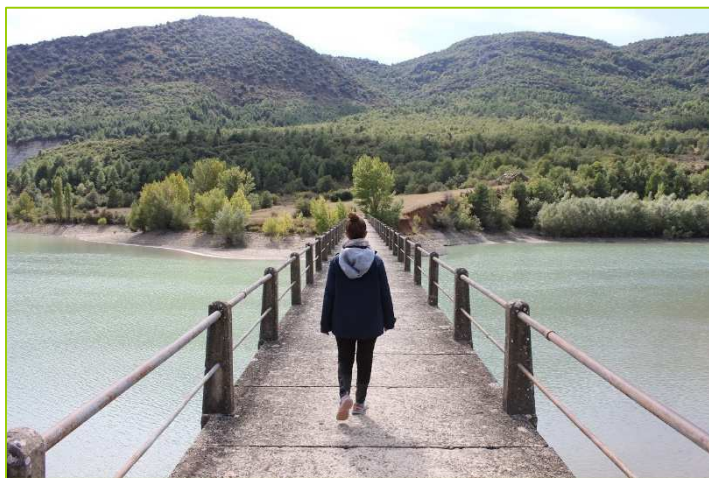
La Fundació CorAvant ha contribuït amb 33.700€ als serveis d'atenció psicosocial a persones amb cardiopatia congènita i a les seves famílies a través de conveni amb l'AACIC.



El servei d'atenció a les persones amb cardiopatia congènita, durant l'any 2017 ha atès a 129 persones. De les 258 intervencions psicosocials realitzades amb aquestes persones, 52 han estat primeres entrevistes, 157 entrevistes de seguiment d'un pla de treball nou o que ja s'havia iniciat l'any anterior i 49 persones han fet una consulta puntual per demanar informació o suport sobre un tema concret.

Les persones amb cardiopatia congènita requereixen atenció durant tota la vida, des del diagnòstic i el tractament quirúrgic fins a l'adaptació en les diferents etapes evolutives, per tal de normalitzar les repercussions de viure amb una patologia crònica. En el servei d'atenció es realitzen entrevistes i plans de treball individuals per abordar diferents aspectes relacionats amb les repercussions de la patologia en el dia a dia i fora del context clínic. Els motius de consulta més habituals són els relacionats amb el món laboral, la preparació a la intervenció quirúrgica, conviure amb les limitacions que van apareixent, els aspectes emocionals, l'autonomia i la família.

L'any 2017 s'ha iniciat una prova pilot a l'Hospital Clínic, l'atenció psicosocial als pacients de la unitat de cardiologia congènita de l'adult coordinada amb la Dra. Montserrat.



Seguir creciendo. Esa sería mi máxima. En un primer momento y por una razón evidente: cuanto más tiempo pasara más avanzaría la medicina, gracias a la cual se abriría un mundo de infinitas posibilidades para mí. Con el paso del tiempo crecer implicaría conocer, aprender, saber, capacidades, habilidades, limitaciones, etc. pero no para ponerme barreras sino para saber cómo, a mi manera, lograr saltarlas.

Laura Suárez, Revista 23



Servei d'atenció a les famílies, durant l'any 2017 ha atès a 109 famílies: S'han dut a terme 48 primeres entrevistes; 89 entrevistes de seguiment d'un pla de treball i 46 famílies han fet una consulta puntual per demanar informació o suport sobre un tema concret.

Amb aquestes famílies s'han treballat aspectes relacionats amb les repercussions de les cardiopaties congènites dels fills i filles, majoritàriament en l'etapa de l'adolescència i joventut. Temes relacionats amb aspectes mèdics, de formació acadèmica i laboral, creixement personal, malestar dels pares i les mares davant els nous reptes en l'educació i l'acompanyament en el creixement dels fills i filles amb cardiopatia congènita, entre molts altres temes que han plantejat.

L'atenció directa a les famílies es centra en les repercussions de les cardiopaties congènites dels seus fills i filles dins els àmbits, clínics, escolars i lúdics, entre d'altres. A l'hospital es treballa específicament els moments de crisi i estrès derivats de situacions com l'impacte del diagnòstic, el naixement del fill o filla i la intervenció quirúrgica, des de la preparació de tots els membres de la família, l'estada a l'hospital, i la gestió de l'arribada a casa.

L'aprenentatge del Marçal era més lent que el dels altres alumnes, però anava avançant i els seus companys i companyes l'ajudaven molt. A l'escola li van fer un pla individualitzat perquè aprengué al seu ritme sense desanimar-se ni angoixar-se.(...) Ara té 12 anys i comença a fer el canvi cap a l'adolescència. El seu cos està canviant i creixent. Periòdicament té visita a diversos especialistes que el van controlant.

Mariona, "Històries com la teva"

62 infants i joves de 6 a 18 anys van participar a les Aventures.Cor, les colònies d'AACIC CorAvant.

L'any 2017, la Fundació CorAvant ha col·laborat al projecte de colònies amb 4.295€, quantitat que ha fet possible que 28 infants i adolescents poguessin participar de l'activitat ja que les seves famílies no podien fer front al pagament total de la plaça de colònies.



Després de recollir i analitzar les propostes de les famílies i dels participants a les colònies d'estiu 2016, vam decidir engegar el **projecte Aventures.cor**. Aquest projecte té l'objectiu que els diversos grups d'infans i joves amb cardiopatia congènita mantinguin un contacte més constant durant l'any durant uns dies de les vacances escolars de Nadal, Setmana Santa i Estiu i que el treball terapèutic tingui més seguiment. El projecte ofereix un recurs de lleure amb una vessant terapèutica adaptat a les necessitats dels infants i adolescents amb problemes de cor. Es van fer activitats lúdic-terapèutiques gaudint de la natura i, mitjançant jocs, tallers i excursions, el grup va poder parlar de les preocupacions, les pors, neguits i molts altres temes que viuen en el seu dia a dia. L'equip de treball el projecte compta amb la participació d'una infermera, una directora i un equip de monitors vinculats al món de les cardiopaties congènites.

El meu germà Ferran fa 8 anys que participa a les colònies. Sempre està esperant el moment perquè arribin ja que sap que s'ho passarà genial! En els últims anys jo l'he acompanyat i puc assegurar que són les millors colònies del món mundial! Al principi jo no mi volia quedar, però ara pagaria el que fos per compartir moments amb tots els nens i nenes amb cardiopaties. El millor d'aquestes colònies és la companyia que t'envolta durant aquells dies i passar una setmana al seu costat et fa veure la vida d'una altra manera i et fa sentir especial i puc assegurar que això no té preu.

Maria, "Històries com la teva"

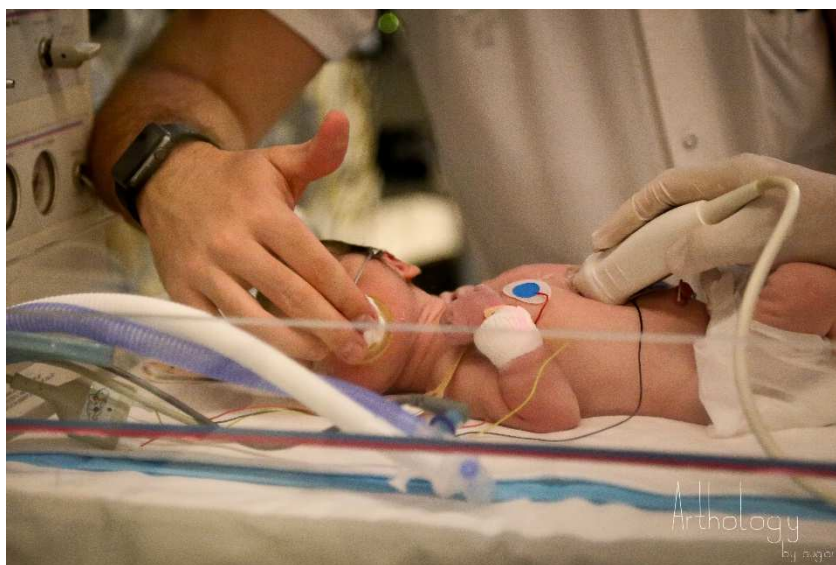
Nova fase del projecte de recerca al voltant del neurodesenvolupament dels infants amb cardiopatia congènita complexa.



Durant l'any 2017, la fundació ha col·laborat en una nova fase de la recerca que porta per títol: **Desarrollo de métodos de detección de neurodesarrollo anómalo y alteración relación niño-familia-sociedad en las cardiopatías congénitas**, a l'Hospital Matern infantil Vall d'Hebron. CorAvant a contribuït en la despesa d'una neuropsicòloga que ha realitzat les valoracions del desenvolupament de nadons amb cardiopatia congènita a l'UCI, a infants de 6 mesos que han estat intervinguts quirúrgicament i a infants d'un i dos anys de vida. **La col·laboració econòmica ha estat de 8.661€.**

Paral·lelament, també s'ha realitzat una nova fase (treball de camp i primers anàlisis de dades) de la recerca psicològica: **Impacte en les relacions familiars a partir del diagnòstic de cardiopatia congènita i la seva influència en el desenvolupament de l'infant.**

Ambdues recerques es fan per un conveni amb la Fundació Hospital Universitari Vall d'Hebron Institut de Recerca, l'ICS-Hospital Universitari Vall d'Hebron, la Fundació Blanquerna Universitat Ramón Llull i la Fundació CorAvant.



Gràcies



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

ALREVESES
lee / piensa / vive



La tasca de la fundació es pot dur a terme gràcies a les aportacions econòmiques de particulars, empreses, de l'administració pública i fundacions privades i al compromís del Patronat de CorAvant i del Comitè Assessor Científic que legitima l'entitat.

Moltes gràcies per ser-hi i formar-ne part.

