

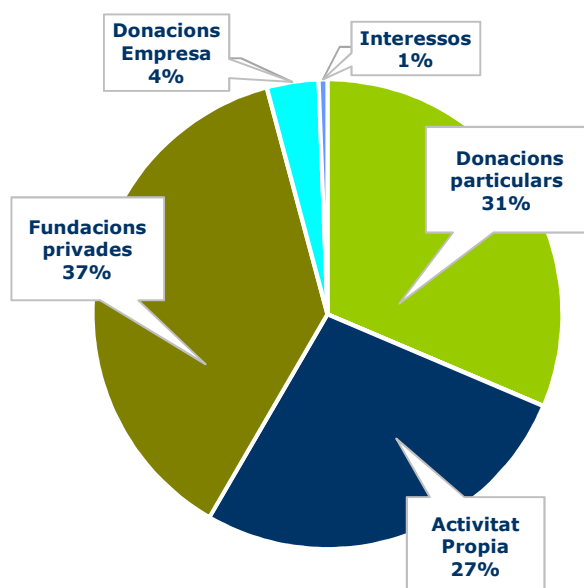
## Memòria 2016 Fundació de Cardiopaties Congènites



La nostra missió consisteix a oferir resposta a les necessitats socials de les persones amb cardiopatia congènita, a les seves famílies i potenciar la recerca no clínica sobre les repercussions de la patologia en la vida quotidiana. Volem garantir la sostenibilitat econòmica mitjançant recursos propis o de tercers amb els quals establim aliances d'alt valor afegit. Treballem juntament amb l'AACIC, associació de cardiopaties congènites, compartim equip professional, missió i compromís.

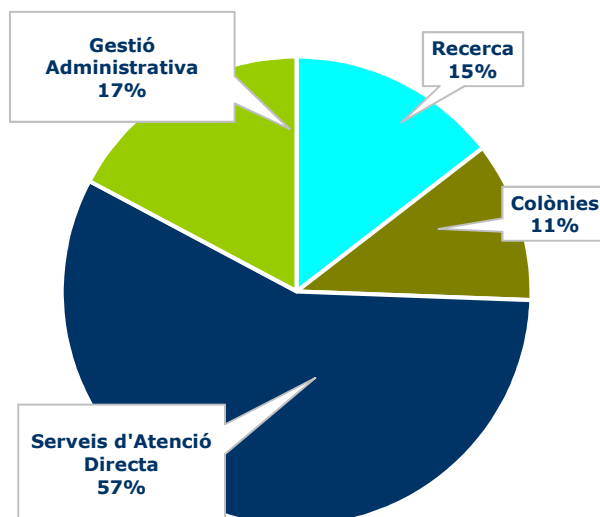
### Ingressos

La Fundació aquest any ha gestionat un total de **8 subvencions** de les quals s'ha rebut una resolució positiva en més del 60%. Pel que fa a les donacions, hem tingut **23 del Fons Inés Arnaiz, 100 de donants periòdics i 12 donacions puntuals. Un total de 135 donacions**, 126 de les quals han estat de particular i 9 d'empreses.



### Despeses

Les principals despeses han estat destinades al **servei d'atenció directa a les persones** amb cardiopatia congènita i a les seves **famílies**, al projecte de **colònies d'estiu** i a la **recerca**.



## 184 persones del servei d'atenció psicosocial

**La Fundació CorAvant ha contribuït amb 25.800€ als serveis d'atenció psico-social a persones amb cardiopatia congènita i a les seves famílies prestats a través de conveni amb l'AACIC.**



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. Els motius de consulta més habituals estan relacionats amb la feina, la preparació a la intervenció quirúrgica, dificultats en el desenvolupament de diferents àrees o l'adaptació a nous canvis de salut.

"Pel que fa a la relació amb els altres es podria dir que també he tingut sort. Gairebé tothom que m'he trobat ha respectat la meua malaltia, cosa que, en altres casos de joves i adolescents que he conegut gràcies a l'entitat, no es compleix. Molts d'ells, a causa de la seva malaltia, pateixen discriminació als instituts."

Martí Noceda. Revista 22



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 els moments de crisi i estrès derivades 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.

"La fundació va ser un punt clau. Primer ens van escoltar, vam poder abocar-hi un munt de sentiments que nai ningú no havia entès. No ens van jutjar, no ens van tenir pena, simplement van escoltar i ens van validar. Després, ens van ajudar a gestionar les pors i, així, quan tornin, que tornaran, podrem reconèixer-les, parlar-les i, poc a poc, superar-les. Tot i així, ...encara s'ha de fer molta feina."

Cristina Sendra, Revista 21



Sortida de joves amb cc al Museu de les Il·lusions a Barcelona.  
Gener 2016



Espais de trobada online per a pares i mares amb fills i filles amb cc.  
Desembre 2016

## 36 infants i joves de 6 a 18 anys van participar a les 11s Colònies d'estiu

L'any 2016, la Fundació CorAvant ha col·laborat al projecte de colònies amb 4.980€.



El projecte de colònies que duu a terme l'AACIC, té l'objectiu d'oferir un recurs de lleure que garanteixi la integració socio-educativa dels infants i adolescents amb problemes de cor. Es treballa el coneixement de les potencialitats i limitacions, les emocions entre d'altres aspectes que afavoreixin l'autonomia, la responsabilitat i la satisfacció.

El Nil 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.

Neus Rodríguez Bultó, Blog "Històries com la teva"  
[www.aacic.org](http://www.aacic.org)

## Recerca sobre de l'impacte del diagnòstic de la cardiopatia congènita en la família.

Recerca psicològica sobre l'impacte en la parella a partir del diagnòstic de cardiopatia congènita i la seva influència en el desenvolupament de l'infant.



Recerca que s'emmarca dins el conveni de col·laboració entre 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.



L'any 2016 s'ha treballat en l'execució de la fase de recollida de dades i treball de camp amb parelles que estan esperant un fill o filla i reben el diagnòstic de cardiopatia congènita. I en una segona fase amb les mateixes parelles una vegada ha nascut l'infant.

Paral·lelament s'ha realitzat la valoració en el desenvolupament de nadons amb cc a la UCI, als 6 mesos, a l'1 any i als 2 anys de vida. Aquest estudi forma part d'un projecte més ampli que lidera la Dra. Elisa Llurba de l'Hospital Vall d'Hebron que porta per títol: **Desarrollo de métodos de detección de neurodesarrollo anómalo y alteración relación niño-familia-sociedad en las cardiopatías congénitas.**



Gràcies

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



FitFigueres gmás



**Fundació  
Mercedes Armengou**



**INDITEX**



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.

