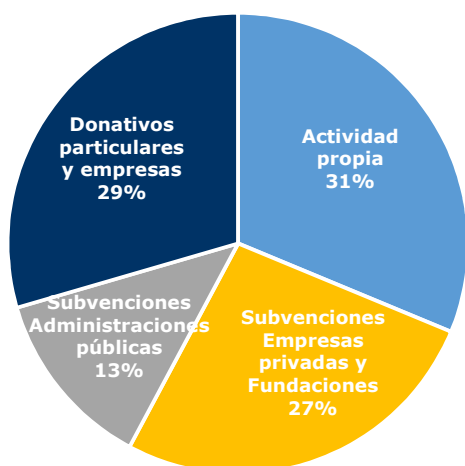


Memoria 2017 Fundación de Cardiopatías Congénitas

En el ejercicio del 2017, la **Fundación CorAvant** ha desarrollado acciones de información sobre las cardiopatías congénitas, sus repercusiones y los objetivos fundacionales de la entidad a las administraciones, fundaciones, y empresas privadas con tal de buscar el apoyo necesario para la ejecución de los proyectos y servicios de atención psicosocial destinados a las personas con cardiopatía congénita y a sus familias. También, se han realizado diferentes fases de trabajo de campo y análisis de los primeros datos de los dos proyectos de investigación que se iniciaron en 2015. Durante este ejercicio, se ha hecho un análisis y evaluación del Plan estratégico 2011-2017 y se ha llevado a cabo el plan de comunicación para potenciar la difusión de la fundación a las redes sociales. La Fundación CorAvant trabaja junto con la AACIC, Asociación de Cardiopatías Congénitas y compartimos equipo profesional, misión y compromiso.

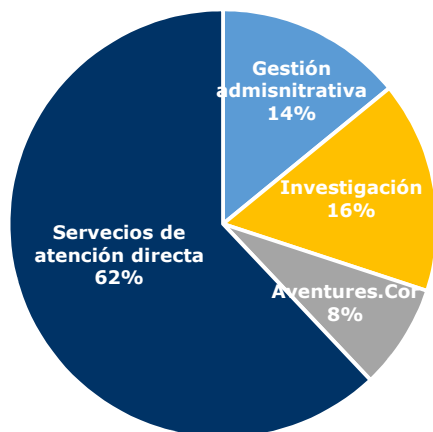
Ingresos



La Fundación este año ha gestionado un total de **10 subvenciones** de las cuales 6 han recibido una resolución positiva. Por primera vez se han recibido subvenciones de administraciones públicas. Respecto a las donaciones, hemos recibido 23 del Fondo Aventuras.Cor, 100 de donantes periódicos y 12 donaciones puntuales. Un total de 135 donaciones, de las que 126 han sido de particulares y 9 de empresas.

También cabe destacar la iniciativa solidaria de tres parejas que han dado parte o el total del sobre de regalos de boda a la Fundación.

Gastos



Los principales gastos han sido ocasionados por el **servicio de atención directa a las personas** con cardiopatía congénita y a sus **familias**, al proyecto Aventuras.Cor y los proyectos de **investigación** que ya hace dos años que se están realizando.



La Fundació CorAvant ha contribuïdo con 33.700 € en los servicios de atención psicosocial a personas con cardiopatía congénita y a sus familias a través de convenio con AACIC.



El servicio de atención a las personas con cardiopatía congénita, durante el año 2017 ha atendido a 129 personas. De las 258 intervenciones psicosociales realizadas con estas personas, 52 han sido primeras entrevistas, 157 entrevistas de seguimiento de un plan de trabajo nuevo o que ya se había iniciado el año anterior y 49 personas han hecho una consulta puntual para pedir información o apoyo sobre un tema concreto.

Las personas con cardiopatía congénita requieren atención durante toda la vida, desde el diagnóstico y el tratamiento quirúrgico hasta a la adaptación en las diferentes etapas evolutivas, para normalizar las repercusiones de vivir con una patología crónica. En el servicio de atención se realizan entrevistas y planes de trabajo individuales para abordar diferentes aspectos relacionados con las repercusiones de la patología en el día a día y fuera del contexto clínico. Los motivos de consulta más habituales son los relacionados con el mundo laboral, la preparación a la intervención quirúrgica, convivir con las limitaciones que van apareciendo, los aspectos emocionales, la autonomía y la familia.

El año 2017 se ha iniciado una prueba piloto en el Hospital Clínico, la atención psicosocial a los pacientes de la unidad de cardiología congénita del adulto coordinada con 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



El Servicio de atención a las familias, durante el año 2017 ha atendido a 109 familias:

Se han llevado a cabo 48 primeras entrevistas; 89 entrevistas de seguimiento de un plan de trabajo y 46 familias han hecho una consulta puntual para pedir información o apoyo sobre un tema concreto.

Con estas familias han trabajado aspectos relacionados con las repercusiones de las cardiopatías congénitas de los hijos e hijas, mayoritariamente en la etapa de la adolescencia y juventud.

Temas relacionados con aspectos médicos, de formación académica y laboral, crecimiento personal, malestar de los padres y las madres ante los nuevos retos en la educación y el acompañamiento en el crecimiento de los hijos e hijas con cardiopatía congénita, entre muchos otros temas que han planteado.

La atención directa a las familias se centra en las repercusiones de las cardiopatías congénitas de sus hijos e hijas en los ámbitos, clínicos, escolares y lúdicos, entre otros. En el hospital se trabaja específicamente los momentos de crisis y estrés derivados de situaciones como el impacto del diagnóstico, el nacimiento del hijo o hija y la intervención quirúrgica, desde la preparación de todos los miembros de la familia, la estancia en el hospital, y la gestión de la llegada a casa.

El aprendizaje del Marçal era más lento que el de los otros alumnos, pero iba avanzando y sus compañeros y compañeras la ayudaban mucho. En la escuela le hicieron un plan individualizado para que aprendiera a su ritmo sin desanimarse ni angustiarse. (...) Ahora tiene 12 años y empieza a hacer el cambio hacia la adolescencia. Su cuerpo está cambiando y creciendo. Periódicamente tiene visita a varios especialistas que lo controlando.

Mariona, "Historias como la tuya"

62 niñas, niños y jóvenes de 6 a 18 años participaron en las Aventures.Cor, las colonias de AACIC CorAvant.

El año 2017, la Fundación CorAvant ha colaborado en el proyecto de colonias con 4.295 €, cantidad que ha hecho posible que 28 niños y adolescentes pudieran participar de la actividad ya que sus familias no podían hacer frente al pago total de la plaza de colonias.



Después de recoger y analizar las propuestas de las familias y de los participantes en las colonias de verano 2016, decidimos poner en marcha el **proyecto Aventures.cor**. Este proyecto tiene el objetivo de que los diversos grupos de infans y jóvenes con cardiopatía congénita mantengan un contacto más constante durante el año durante unos días de las vacaciones escolares de Navidad, Semana Santa y Verano y que el trabajo terapéutico tenga más seguimiento. El proyecto ofrece un recurso de ocio con una vertiente terapéutica adaptado a las necesidades de los niños y adolescentes con problemas de corazón. Se realizaron actividades lúdico-terapéuticas disfrutando de la naturaleza y, mediante juegos, talleres y excursiones, el grupo pudo hablar de las preocupaciones, los miedos, tensiones y muchos otros temas que viven en su día a día. El equipo de trabajo el proyecto cuenta con la participación de una enfermera, una directora y un equipo de monitores vinculados al mundo de las cardiopatías congénitas.

Mi hermano Ferrán hace 8 años que participa en las colonias. ¡Siempre está esperando el momento para que lleguen ya que sabe que lo pasará genial! ¡En los últimos años yo lo he acompañado y puedo asegurar que son las mejores colonias del mundo mundial! Al principio yo no mí quería quedar, pero ahora pagaría lo que fuera para compartir momentos con todos los niños y niñas con cardiopatías. Lo mejor de estas colonias es la compañía que te rodea durante aquellos días y pasar una semana a su lado te hace ver la vida de otra manera y te hace sentir especial y puedo asegurar que esto no tiene precio.

María, "Historias como la tuya"

Nueva fase del proyecto de investigación alrededor del neurodesarrollo de los niños con cardiopatía congénita compleja.



Durante el año 2017, la fundación ha colaborado en una nueva fase de la investigación que lleva por título: **Desarrollo de métodos de detección de neurodesarrollo anómalo y alteración relación niño-familia-sociedad en las cardiopatías congénitas**, en el Hospital Materno infantil Vall d'Hebron. CorAvant ha contribuido en el gasto de una neuropsicóloga que ha realizado las valoraciones del desarrollo de bebés con cardiopatía congénita en la UCI, a niños de 6 meses que han sido intervenidos quirúrgicamente y niños de uno y dos años de vida. **La colaboración económica ha sido de 8.661€.**

Paralelamente, también se ha realizado una nueva fase (trabajo de campo y primeros análisis de datos) de la investigación psicológica: **Impacto en las relaciones familiares a partir del diagnóstico de cardiopatía congénita y su influencia en el desarrollo del niño.**

Ambas investigaciones se hacen por un convenio con la Fundación Hospital Universitario Vall d'Hebron Instituto de Investigación, el ICS-Hospital Universitario Vall d'Hebron, la Fundación Blanquerna Universidad Ramón Llull y la Fundación CorAvant.



Gracias



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

ALREVE'S
lee / piensa / vive



La labor de la fundación se ha podido llevar a cabo gracias a las aportaciones económicas de particulares, empresas, de la administración pública y fundaciones privadas y al compromiso del Patronato de CorAvant y del Comité Asesor Científico que legitima la entidad.

Muchas gracias por estar y por formar parte.

