

## Fundació de Cardiopaties Congènites 2018

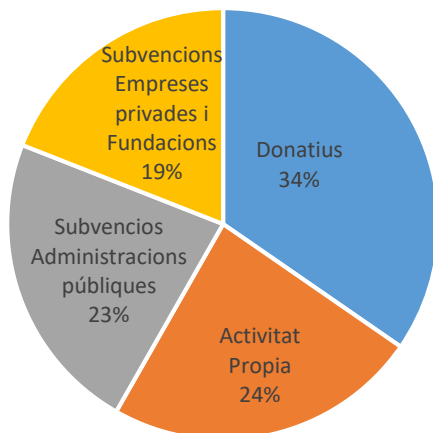
En l'exercici del 2018, la **Fundació CorAvant** ha desenvolupat accions de suport psicosocial i acompanyament a persones amb cardiopatia congènita i a les seves famílies en diferents entorns relacionats amb l'impacta de la patologia i els seus tractaments. També s'ha col·laborat amb campanyes d'informació i sensibilització junt amb l'AACIC i s'ha donat un impuls al projecte de colònies terapèutiques, projecte de suport als refugiats i al projecte de recerca que s'està duent a terme des de fa tres anys.

Durant aquest exercici, s'ha realitzat el disseny del Pla Estratègic 2019-2023 i s'ha dut a terme el pla de comunicació per potenciar la difusió de la fundació a les xarxes socials.

Totes aquestes accions s'han pogut dur a terme gràcies a l'aplicació del conveni amb l'AACIC i al suport extern de professionals experts en la gestió i administració d'entitats del Tercer Sector.

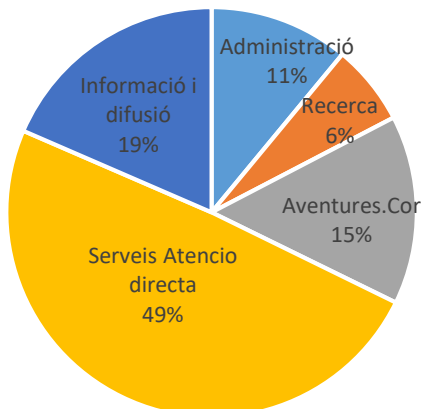
La Fundació CorAvant treballem juntament amb l'AACIC, associació de cardiopaties congènites, compartim equip professional, missió i compromís.

### Ingressos



La Fundació aquest any ha gestionat un total de 22 **subvencions** de les quals s'ha rebut una resolució positiva en 9 i tres subvencions no s'han resolt. A l'any 2017 es van tramitar 10 subvencions. Al 2018 s'han ampliat les sol·licituds d'ajuts a les fundacions i empreses privades i no van tenir un impacte positiu respecte al nombre de peticions totals presentades. Pel que fa a les donacions, hem rebut un total de 180 donacions de particulars i empreses amb 41 donacions més que el 2017. L'origen de les donacions van ser: 14 del Fons Aventures.Cor, 139 de donants periòdics, 20 donacions puntuals de particulars i 7 d'empreses.

### Despeses



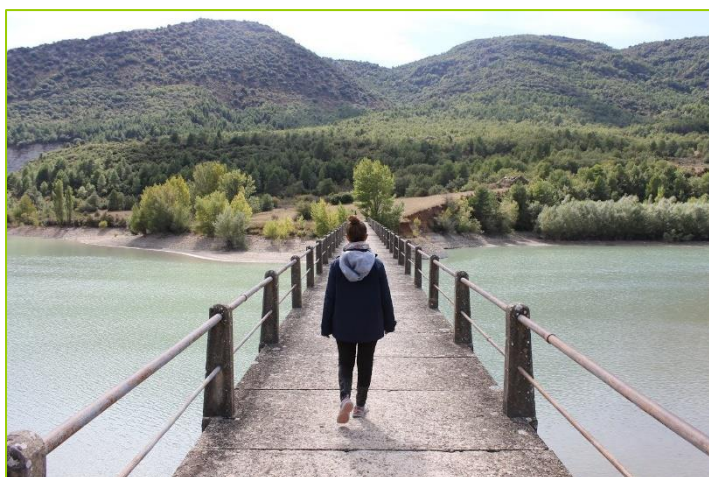
Les principals despeses han estat ocasionades pel **servei d'atenció directa a les persones** amb cardiopatia congènita i a les seves **famílies**, al projecte Aventures.Cor i als projectes de **recerca** que ja fa tres anys que s'estan realitzant.

**La Fundació CorAvant ha contribuït amb 32.480€ als serveis d'atenció psicosocial a persones amb cardiopatia congènita i a les seves famílies a través de conveni amb l'AACIC amb un total de 235 beneficiaris**



**El servei d'atenció a les persones amb cardiopatia congènita, durant l'any 2018 ha ates a 128 persones.** S'han realitzat 255 intervencions psicosocials amb aquestes persones, 50 han estat primeres entrevistes, 157 entrevistes de seguiment d'un pla de treball nou o que ja s'havia iniciat l'any anterior i 48 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.



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 2018 ha atès a 107 famílies:** S'han dut a terme un total de 205 intervencions d'informació, suport psicosocial i emocional. 49 primeres entrevistes; 101 entrevistes de seguiment d'un pla de treball i 45 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 aprengués 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"

## 77 infants i adolescents han participat a les colònies Aventures.cor.

**L'any 2018, la Fundació CorAvant ha col·laborat en el projecte de colònies amb 9.374€ un 218% més que el projecte del 2017. Amb aquesta quantitat, CorAvant ha contribuït amb un 40% del total del cost facilitant així que el preu final de les inscripcions per places es pugui mantenir encara que la despesa del projecte hagi augmentat degut també a l'augment de les places.**



El projecte es desenvolupa durant tot l'any ja que, les psicòlogues treballen amb les famílies i els infants per generar confiança en l'activitat i així facilitar la participació d'infants i adolescents a les tres edicions de colònies terapèutiques.

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"



## Recerques al voltant del neurodesenvolupament dels infants amb cardiopatia congènita complexa.



Durant l'any 2018, la fundació ha col·laborat en la finalització de la fase de treball de camps per part de la neuropsicologia de la recerca "**Desarrollo de métodos de detección de neurodesarrollo anómalo y alteración relación niño-familia-sociedad en las cardiopatías congénitas**", a l'Hospital Infantil de la Vall d'Hebron. Aquesta recerca ha continuat a través del conveni de col·laboració que té la Fundació amb l'ICS i la Fundació VHIR. La neuropsicologia 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 4.191,55€ de gener a abril del 2018**

Paral·lelament, també s'ha realitzat una nova fase (finalització del 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 Ramon Llull i la Fundació CorAvant.



Gràcies



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

ALREVE'S  
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.*

