la Revista

número 27, **maig 2022**

corAvant +10 anys
FUNDACIÓ DE CARDIOPATIES CONGÈNITES

aacic +25 anys
ASSOCIACIÓ DE CARDIOPATIES CONGÈNITES

"Investigació és l'exploració sistemàtica (i original) generadora de nous coneixements objectius, que dona uns resultats contrastats i amb possibilitat de replicació."

Carles Pérez, psiquiatre i psicoterapeuta

"Fer recerca ens permet créixer i avançar dins el món de les cardiopaties."

Mireia Salvador, doctora en psicologia

"D'això se'n diu tenir ofici. Saber treure la punta de les coses que a vegades són insignificants, però que poden tenir molta corda."

Joan Reig, músic i compositor

Photo by Hans-Peter Gauster on Unsplash

Editorial
Carta oberta de la **Carme Hellín**, presidenta de l'AACIC, i de la **Griselda Fillat**, presidenta de CorAvant. Pàg. **3**

Capçalera
Carles Pérez Testor Pàg. **5**

Volem saber
Mireia Salvador Pàg. **9**

Les recerques que hem fet
Elisa Llurba Pàg. **11**
Mireia Salvador Pàg. **13**
Veronica Violant Holz Pàg. **15**

Equip CorAvant AACIC
Mireia Salvador Pàg. **19**

Convidem a
Carmen Ponce Pàg. **22**
Joan Albà Pàg. **24**
Noemí González Pàg. **26**
Ana Bonachera Pàg. **28**

Les Recerques actuals
Maria Sanz de la Garza i Raquel Arranz Tolós Pàg. **30**
Anna Vilaregut Pàg. **32**
Equip de redacció de TinyBrains Pàg. **35**

Canvi de Xip
Jaume Comas Pàg. **37**

Racó del Voluntariat
Maria Teresa Conesa Pàg. **38**

Ai, si les parets parlessin!
Jaume Piqué Abadal Pàg. **40**

Una conversa amb
Joan Reig Pàg. **41**

Fent Xarxa
Alderic Mas Sala Pàg. **44**

Qui som i què fem? Pàg. **46**

La teva col.laboració suma Pàg. **48**

Moltes gràcies de tot cor Pàg. **49**

Data edició: Abril 2022
Redacció: Persones col·laboradores i equip de CorAvant AACIC.
Fotografia: Cedides per col·laboradors i col·laboradores d'aquesta edició, pexels.com i unsplash.com.
Disseny gràfic: Graphic testudio

La recerca en les repercussions de les cardiopaties congènites **és vital per a molts del nosaltres**

Benvolguts i benvolgudes,

Ens tornem a trobar amb una nova revista a les mans, la número 27, dedicada a la recerca. L'any 1994, quan es va crear l'AACIC, una de les primeres coses que es va detectar amb les primeres famílies va ser la manca d'estudis en les repercussions de les cardiopaties congènites: què passava quan sortíem de la protecció de l'entorn hospitalari?, com ens organitzàvem a casa?, què fèiem a l'escola?, com ho explicàvem als altres germans?, i a la família i als amics? Un munt d'interrogants que cada família resolia com podia o no els resolia.

L'any 2001, l'AACIC va començar les converses per fer una recerca sobre les repercussions en la família i a l'escola. Recerca que es va iniciar l'any 2005 i en la qual van participar professors de la Universitat Autònoma de Barcelona (UAB), de la Universitat de Barcelona (UB), de la Universitat de Lleida (UdL) i de la Universitat Rovira i Virgili de Tarragona (URV), juntament amb professionals de l'AACIC. Actualment, tenim dues guies fantàstiques que resolen aquests dubtes i molts altres i que són de gran ajuda per a pares, mares i professionals del sector educatiu.

Aquest any, finalment, publicarem l'informe de resultats de la recerca "Impacte del Diagnòstic d'una Cardiopatia Congènita en la Família" fruit del conveni entre la Fundació Hospital Universitari Vall Hebron Institut de Recerca, l'ICS- Hospital Universitari Vall d'Hebron, la Fundació Blanquerna i la Fundació CorAvant.

La tenacitat amb la qual l'equip de l'AACIC i el de CorAvant treballen per promoure recerques en les repercussions és vital per a molts de nosaltres. La gran experiència i especialització de l'equip tècnic de l'AACIC i de CorAvant es confirma en cadascuna de les recerques que duu a terme. I moltes més que podríem fer si aconseguíssim el finançament necessari per fer-les, tema del qual tracta el professor Carles Pérez i que encapçala la revista.

Gràcies per la confiança i gaudiu de la lectura!

Carme Hellín González
Presidenta de l'AACIC

La importància **de la recerca**

Benvinguts i benvingudes a una nova edició de la revista de l'AACIC i de CorAvant, aquest any dedicada a la recerca.

Les malalties cardiovasculars, que abasten un gran ventall de patologies, constitueixen una de les principals causes de mortalitat al món desenvolupat i industrialitzat. Diversos factors de risc, tant factors alimentaris com socials o d'estils de vida, poden desencadenar o empitjorar un pronòstic de malaltia cardíaca. Millorar i profunditzar en el coneixement d'aquests factors i identificar-los mitjançant la recerca ens poden ajudar a avaluar i validar estratègies eficaces, efectives i eficients basades en mètodes innovadors per a la prevenció i la millora de la qualitat de vida dels pacients.

Promocionar, fomentar i incentivar la investigació és clau pel progrés i la millora de la qualitat de vida i la salut de la ciutadania. Posar tots els mitjans econòmics i laborals a l'abast dels científics i investigadors és essencial si volem construir una societat justa i moderna.

A la Fundació CorAvant i a l'AACIC som conscients que és fonamental la inversió en projectes de recerca, en mans d'experts en la matèria, per tal de donar respostes específiques a necessitats causades per les repercussions de les cardiopaties en el dia a dia. Els resultats de la recerca que ambdues entitats han fet i que s'han presentat el 2021, "Impacte de les relacions familiars a partir del diagnòstic de cardiopatia congènita i la seva influència en el desenvolupament de l'infant", ens permetran dissenyar noves estratègies d'acció per respondre a les inquietuds i necessitats dels pares i mares i ajudar-los a encarar un nou futur.

CorAvant i AACIC porten al seu ADN la promoció de la recerca i específicament pel que fa a les repercussions de les cardiopaties congènites. Gràcies a això, s'han pogut desenvolupar diferents serveis i projectes que han millorat la vida quotidiana dels que viuen amb una cardiopatia congènita i les seves famílies.

En aquesta revista trobareu els que s'han fet i alguns dels projectes que estem preparant. Gaudiu de la lectura!

Grisela Fillat
Presidenta de la Fundació CorAvant

La recerca del **segle XXI**

Carles Pérez Testor
Psiquiatre i psicoterapeuta. Professor catedràtic de la FPCEE Blanquerna de la Universitat Ramon Llull (URL). Investigador principal del Grup de Recerca de Parella i Família (URL)

Des de principis del 2020, any en què es va començar a parlar d'una estranya infecció a la regió xinesa de Wuhan, la paraula "recerca" ha aparegut de forma exponencial en els mitjans de comunicació. De sobte, la "ciència" i el col·lectiu dels "científics" s'han revalorat a ulls de la població general degut a l'impacte dels èxits de la recerca biomèdica. En poques setmanes els investigadors van obtenir el codi genètic del virus SARS-CoV-2, causant de la malaltia de la covid-19, i en pocs mesos començaven els estudis de les primeres vacunes. Al cap d'un any, milions de persones ja portaven la pauta de vacunació completa.

Certament, la recerca està en boca de tothom. Però quan parlem de recerca, de què estem parlant? Hi ha una sola manera de fer recerca? Potser el primer pas hauria de ser el de consensuar una definició per poder seguir. Actualment, tenim que per alguns es podria considerar la investigació com una actitud, una manera de treballar oberta a nous coneixements, un tarannà, un interès per avançar, una capacitat per interpel·lar-se, per compartir, discutir i supervisar amb l'equip, amb el grup de recerca, amb els científics o amb els estudiants... Per altres, en canvi, caldria reduir el concepte d'investigació al descobriment, a la troballa original, única, que permetria avançar a la ciència en el coneixement d'un nou tractament d'una malaltia concreta, d'un nou avenç en nanotecnologia o d'una nova teoria filosòfica.

Per començar proposaria la següent definició:

Investigació és l'exploració sistemàtica (i original) generadora de nous coneixements objectius, que dona uns resultats contrastats i amb possibilitat de replicació.

Segur que en trobaríem moltes altres, però podem començar per aquí. Amb aquesta definició podríem afirmar que és possible fer recerca en universitats, en hospitals, en laboratoris, en centres de recerca, però cal tenir present que la recerca, en general, està sotmesa a la pressió d'una sèrie d'efectes que m'agradaria recuperar.

En una publicació de fa uns quants anys, en què citava a Ramon Maria Nogués, descrivia els 5 "efectes" que condicionen la possibilitat de fer recerca (Perez Testor, 1998):

1.- Efecte capital

2.- Efecte metròpoli

3.- Efecte paradigma

4.- Efecte Internet

5.- Efecte tecnologia

Aquests 5 efectes eren importants a finals del segle passat i segueixen sent importants ja ben endinsats en el segle XXI.

1.1.- Efecte capital

Amb aquest terme ens referim a la paradoxa que qui decideix què cal investigar no és l'investigador sinó el qui finança la recerca en qüestió. Un no pot investigar el que creu necessari, sinó allò que li encarreguen o subvencionen.

Si el qui finança la recerca és l'administració, aquesta posa d'entrada una sèrie de filtres per assegurar que els cabals públics es destinin a una finalitat adequada. Per això les administracions fan els seus plans de recerca que marquen què es pot investigar i, per tant, què no.

1.- No es financen recerques que no estiguin fetes en grup. Això vol dir que un investigador sol en queda fora... i totes aquelles recerques que es poden fer a partir del treball de reflexió solitària, també, en queden fora o a la pràctica no existeixen.

2.- Els grups que comencen o no tenen un currículum suficient no tenen accés a les beques. Això significa que els grups emergents s'han d'espavilar per aconseguir finançament marginal, fora dels circuits formals, per sobreviure. És el conegut com "Efecte Mateu" pel qual els grups que més tenen més reben i a l'inrevés.

3.- L'investigador principal amb capacitat de lideratge que ha aconseguit organitzar un grup d'investigadors prou motivats i amb un currículum adequat (almenys 5 són doctors, tenen publicacions en revistes amb factor d'impacte, etc.) s'ha de dedicar a buscar finançament, omplir sol·licituds, i no té gaire temps per investigar..., una altra paradoxa de la recerca. Una espècie de nou "Principi de Peter": el bon investigador es converteix en un mediocre recercador de cabals públics i privats... i el que és pitjor és que, a vegades, ja no pot tornar a pujar al tren de la recerca especialitzada.

4.- Cal investigar en temes que alguna comissió ha considerat "prioritaris". Si un no fa recerca en aquests camps ja pot estalviar-se omplir sol·licituds. Això en el tema de finançament públic. Si el finançament és privat els temes de recerca vindran marcats per l'empresa que finança la recerca i la seva publicació dependrà dels resultats obtinguts. És difícil pensar que una empresa publicarà resultats contraris al seu fàrmac, o que una administració pública doni a conèixer resultats contraris a la seva política, encara que la publicació de resultats sigui un imperatiu ètic.

1.2.- Efecte metròpoli

Aquest efecte es basa en el domini de la "polis", que en aquests darrers 50 anys són els USA. Una investigació que no es comuniqui en anglès no existeix. Això vol dir que publicar no és suficient. Cal publicar en anglès, en revistes indexades i amb factor d'impacte. Si es publica en una revista indexada el resum de l'article entra en les bases de dades internacionals com el MEDLINE, Excerpta Médica, Psycinfo, etc. i, només clicant una tecla en surt el resum juntament amb un llistat de tots els que han investigat sobre el mateix tema.

Avui en dia és molt fàcil anar a una d'aquestes bases de dades i preguntar què s'ha publicat en el món sobre el tema que ens interessi (actualment es publiquen quasi 30.000 revistes biomèdiques). Tan sols creuant un parell de "mots clau" (òbviament en anglès), sabrem què s'ha publicat sobre el tema als USA, a Anglaterra o al Canadà; però no sabrem si uns companys d'una institució del nostre país han publicat un interessant article amb població catalana en una revista que no estigui indexada.

1.3.- Efecte paradigma

Existeix un estil de recerca dominant. Aquest és l'experimental, el paradigma positivista. Si un vol investigar cal que domini la sofisticació metodològica i estadística, la tecnologia dura, els dissenys segurs, la selecció de temes "amb mercat", etc. Si no es tenen en compte aquestes qüestions es corre el risc, una vegada més, de quedar fora, de no existir. El sistema d'avaluació d'experts o revisió d'experts (peer review) consisteix en el fet que una sèrie de "referis", avaluadors, llegeixen els treballs que pretenen ser publicats i avaluen la qualitat "científica" del producte. Si no són experimentals o no acompleixen els trets mencionats anteriorment, el més probable és que siguin retornats a l'autor.

1.4.- Efecte Internet

Internet ha fet desaparèixer les distàncies, i el temps ha canviat de magnitud. La informació és tan ràpida, tan canviant, que ha deixat de ser fiable i fins i tot pot ser tòxica.

Actualment et pots connectar en temps real amb qualsevol indret del planeta que tinguin una connexió telefònica i electricitat i pots tenir resultats de diferents recerques abans que surtin publicades en les revistes especialitzades. El sistema d'introduir un article a Internet i que el pugui consultar tothom, criticar tothom i corregir tothom, pot ser una bona alternativa a la publicació, si no es pretén fer currículum (donat que al no ser avaluades amb anterioritat, no són valorades)

Un nou fenomen va aparèixer a principis de segle amb l'anomenada "Declaració de Budapest" (Budapest Open Access Initiative, 2002): les revistes "open access". En lloc de publicar en revistes subvencionades per subscriptors i que, per tant, només poden llegir aquests subscriptors, es publica en revistes que pot llegir tothom donat que són els investigadors els qui paguen a les revistes perquè aquestes publiquin els seus articles.

Photo by Louis Reed on Unsplash

Hem passat del "pagar per llegir" al "pagar per publicar". Les revistes "open access" tenen els mateixos estàndards i els mateixos requisits del "peer review", però sense cap cost per al lector. Les revistes "open access" tenen els seus detractors, però queda clar que han vingut per quedar-se.

1.5.- Efecte tecnològic

Les noves tecnologies són complexes i caríssimes. Els paquets estadístics es fan cada cop més complexos, els processadors de textos permeten cada cop més possibilitats, i ja no sabem indexar la bibliografia sense un programa específic. L'investigador corre el risc de quedar superat una i altra vegada per la tecnologia si no es recicla permanentment. Això vol dir dedicar temps i recursos a mantenir-se al dia, temps que es perd de dedicació a la recerca.

2.- A mode de conclusió

Pot semblar que el sistema és injust perquè deixa fora als grups nous, als petits, als emergents i no els dona oportunitats suficients. Però en una situació com l'actual amb una manca de recursos per a la recerca tan important, és lògic pensar que qui farà un millor ús dels recursos són grups que han demostrat sobradament la seva preparació perquè ja han fet altres recerques, les han acabat i les han publicat, perquè tenen una massa crítica suficient, perquè utilitzen metodologies fiables i contrastades, etc.

Per a l'administració o per a qualsevol institució finançadora és molt arriscat apostar per grups nous que poden abandonar la recerca a la meitat, com desgraciadament passa de vegades, o que no tenen prou qualitat metodològica, o són poc professionals... A més, l'administració no pot dedicar fons públics a investigar en qüestions que no siguin necessàries pel benestar del país, per molt interessants que siguin. Una altra cosa seria veure si no es podrien dedicar més recursos a la recerca en lloc de malgastar els diners subvencionant coses sense sentit. Però això demanaria tota una altra reflexió.

Pensem que cal tenir present els efectes "capital", "metròpoli", "paradigma", "Internet" i "tecnologia", per entendre les dificultats i limitacions amb les quals es podran trobar tots aquells que vulguin fer recerca en l'actualitat, a casa nostra.

Photo by Miguel Moreno on Unsplash

Bibliografía

Perez-Testor, C. (1998). "La recerca en salut mental: canvis o compulsió a la repetició". Debats (Fundació Catalana per la Recerca), 1998, nº 1: 55-63.

Budapest Open Access Initiative, (2002). Recuperat el 25.10.2021 de: https://www.budapestopenaccessinitiative.org/

"La recerca ens permet créixer i avançar **dins el món de les cardiopaties congènites**"

Mireia Salvador

Doctora en Psicologia i psicòloga de CorAvant i AACIC

Què significa la recerca per a l'Associació de Cardiopaties Congènites (AACIC) i la Fundació CorAvant? Com que l'article del Dr. Carles Pérez sobre la recerca ja ens parla de quina és la seva finalitat, com s'ha de dur a terme i el que ens permet aconseguir, nosaltres en parlarem des del punt de vista de la nostra experiència.

Podem dir que per a l'AACIC i la Fundació CorAvant, la recerca ens permet créixer i avançar dins el món de les cardiopaties congènites, investigar, conèixer, innovar, aprendre i evolucionar en la millora del dia a dia dels infants, adolescents, joves i adults amb cardiopatia congènita i les seves famílies. Constantment s'està fent recerca perquè les patologies van variant i evolucionant. Hi ha una evolució mèdica en recerca i nosaltres anem de bracet, per investigar el seu impacte psicològic i les seves repercussions no mèdiques.

Des dels seus inicis, l'AACIC va apostar pel món de la investigació i el 2008 s'hi va afegir la Fundació CorAvant. Un àmbit que ens ha permès poder millorar dia a dia en els serveis que dona l'entitat i en la qualitat d'atenció. Fa més de 25 anys que l'equip de professionals especialitzats en el món de la psicologia clínica i en la cardiopatia congènita d'ambdues entitats atén les necessitats, dona suport i acompanyament en els moments de crisi als infants, adolescents, joves i adults amb cardiopatia congènita i altres patologies del cor, les seves famílies i els professionals amb els quals es relacionen.

Un nadó de cada cent naixements és diagnosticat de cardiopatia congènita, a Catalunya aproximadament hi viuen unes 40.000 persones. En els darrers trenta anys, en l'àmbit de la medicina s'ha fet molta recerca i ara es coneix molt més sobre aquesta malformació cardíaca i crònica, del seu pronòstic i de la seva evolució. Nosaltres ens vam adonar que calia investigar sobre les repercussions psicològiques, socials, educatives, laborals, emocionals, etc. de les cardiopaties congènites a fi de donar resposta a les vivències i demandes que ens arribaven. El camp de la recerca ens ha obert moltes portes, ens ha enriquit com a entitat i ens ha permès ser referents a Catalunya pel que fa a les repercussions de les cardiopaties congènites.

Així mateix, al llarg de tots aquests anys, s'ha vist necessari, tant per formació, aprenentatge, millora en els serveis d'atenció i suport com pels avenços mèdics, donar importància al treball fet a partir de la recerca, per tal de demostrar científicament que té un impacte en la millora de la qualitat de vida i en la capacitat de fer front als diversos moments de crisi viscuts. Els resultats són tan bons que cal donar a conèixer la importància que té la feina feta de l'AACIC i la Fundació CorAvant.

S'ha de tenir en compte que ens trobem en un àmbit en què es fa recerca constantment, en què dia a dia es busquen nous avenços, en què l'evolució és molt ràpida..., per aquest motiu l'AACIC i la Fundació CorAvant continuaran tant fent recerca pròpia com col·laborant amb altres institucions, amb el propòsit de continuar evolucionant, millorant i estar atents a les noves necessitats que puguin sorgir per poder donar una millor resposta.

Com a professionals de l'AACIC i la Fundació CorAvant, la recerca ens enriqueix tant professionalment com personalment, ja que constantment estem formant-nos i ens fa créixer com a especialistes en el món de les cardiopaties congènites. Així mateix, com a entitat ens permet progressar, internacionalitzar-nos i ser referents en recerques i projectes que ja hem fet o que estem duent a terme tant en l'àmbit nacional com internacional.

Cal destacar que la pròpia entitat té un grup pioner de recerca, format per diversos professionals especialitzats en els diversos àmbits dins el món de la cardiopatia congènita i la psicologia clínica i per membres de l'entitat que en formen part com a investigadors principals.

No voldria acabar sense fer referència a la importància de la revista d'aquest any, el número 27. Com ja he esmentat, ja fa uns anys que fem investigació en diversos àmbits i com que per nosaltres és de gran importància, hem volgut dedicar-hi la revista. Us volem mostrar un petit recull d'aquelles recerques que han estat més significatives en aquests últims anys i les experiències tant dels investigadors com d'alguns participants; hi podreu trobar des de recerques finalitzades, recerques en les quals estem treballant actualment, per tal de poder presentar els resultats extrets i ser publicats, fins a possibles recerques que es volen iniciar en un futur i que es troben actualment en la fase de disseny del pla i que estan esperant ser subvencionades per poder-les dur a terme.

Photo by Karolina Grabowska on Pexels

"Els nens i les nenes amb cardiopaties congènites complexes **tenen un major risc de presentar alteracions en el desenvolupament neurològic.**"

Factors predictius d'anomalies del neurodesenvolupament en cardiopaties congènites

Elisa Llurba
Directora del Servei de Ginecologia i Obstetrícia de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, professora associada de la Facultat de Medicina de la UAB des de 2013 i responsable del Grup de Recerca en Medicina Perinatal i de la Dona de l'Institut de Recerca de Sant Pau

Parlem sobre l'estudi que es va iniciar a la Unitat de Medicina Maternofetal del Servei d'Obstetrícia de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron de Barcelona: "Factors predictius d'anomalies del neurodesenvolupament en cardiopaties congènites" en el qual vaig participar com a investigadora principal, gràcies a una beca del Fondo de Investigación Sanitaria (FIS) del Instituto de Salud Carlos III de Madrid.

En aquest estudi cal partir de la informació que els nens i les nenes amb cardiopaties congènites (CC) complexes tenen un major risc de presentar alteracions en el desenvolupament neurològic. Tanmateix, la millora considerable de la supervivència dels nens i les nenes diagnosticats de cardiopaties congènites moderades i severes ha fet que el focus d'atenció en els últims anys sigui el pronòstic neurològic d'aquests pacients a mig i llarg termini. Tot i la freqüència i la severitat que poden arribar a tenir aquestes complicacions, els factors de risc i els mecanismes pels quals les cardiopaties de naixement impacten en el desenvolupament cerebral són encara en gran part desconeguts.

Per a aprofundir en l'estudi, es va dissenyar un projecte capaç d'agrupar una mostra més gran que les publicades fins al moment, amb la qual es pogués dividir els pacients en subgrups de cardiopaties i estudiar-los des d'un punt de vista multidisciplinar a mig i llarg termini.

En concret ens vam plantejar tres objectius principals:

1. Determinar el desenvolupament neurològic dels pacients amb cardiopatia congènita mitjançant l'avaluació neurològica i conductual als 12 i 24 mesos d'edat, comparant-lo amb el de nens i nenes sense cardiopatia.

2. Establir la gravetat i les etapes en les quals es produeix el dany neurològic.

3. Estudiar la utilitat dels marcadors fetals i postnatals (prequirúrgics, intraquirúrgics, 12 i 24 mesos) per tal d'avaluar el risc de mal pronòstic neurològic.

4. Aprofundir en el paper dels factors placentaris (sFlt1 i PlGF) en les diferents formes de CC i la seva relació amb el desenvolupament neurològic. El nostre grup va ser el primer en descobrir que els factors de creixement placentari, que s'utilitzen per establir el risc de desenvolupar preeclàmpsia o complicacions de la placenta i molt implementats a la pràctica del seguiment de la gestació, estan també implicats en la formació cardíaca.

El procés que es va seguir en la recerca va comptar amb la participació de quatre centres de l'Estat Espanyol: Hospital Vall d'Hebron de Barcelona, BCNatal (Maternitat i Sant Joan de Déu) Barcelona, Hospital 12 de Octubre i Hospital La Paz de Madrid, cosa que va permetre aconseguir un volum de mostra suficient per descriure els factors de risc prenatals de dany neurològic en cardiopaties congènites i ser capaços de classificar la mostra en grups segons el tipus de cardiopatia.

L'estudi es va a dur a terme entre 2013 i 2018. Les gestants s'hi van incloure al segon trimestre de la gestació i es va fer el seguiment de l'infant fins als dos anys de vida. S'hi van incloure 281 gestants, de les quals 216 eren mares embarassades de fetus amb cardiopaties congènites moderades o severes (125 de l'Hospital de la Vall d'Hebron (HVH), 35 de l'Hospital de La Paz (HULP), 9 de l'Hospital 12 de Octubre (H12O) i 79 procedents de l'Hospital Sant Joan de Déu i 65 eren gestants de fetus sans de l'Hospital Vall d'Hebron i BCNatal.

Es van fer un total de 226 ressonàncies magnètiques (RM) fetals a les 35 setmanes de gestació. En aquesta cohort es van estudiar també les complicacions placentàries, la mortalitat perinatal i el Doppler materno-fetal. Les cardiopaties es van dividir en cinc grups, com s'ha exposat anteriorment: transposició de grans vasos (TGV n=59), tetralogia de Fallot (Fallot n=43), hipoplasia de cavitats esquerres (HCE n=14) excloent-hi les obstruccions de l'aorta, obstruccions aòrtiques (OA n=31), defecte septal (DS n=17) i altres cardiopaties que no formen part dels grups anteriors (Altres n=17).

Així mateix, es va fer una anàlisi de l'impacte de la cardiopatia congènita en la salut emocional de la parella i l'impacte en la família, en què s'ha pogut afirmar, quantificar i conèixer que principalment apareix una repercussió a nivell individual que afecta en la relació de parella i, posteriorment, en la dinàmica familiar.

Els resultats del nostre estudi confirmen, en part, la nostra hipòtesi, en què el desenvolupament cerebral sembla relacionar-se amb les condicions de la vida intrauterina en els fetus amb cardiopaties congènites. Així doncs, en primer lloc, hem constatat canvis a la ressonància en el tercer trimestre, que eren més marcats en les cardiopaties més greus, i, en segon lloc, hem confirmat la relació de la insuficiència placentària amb les cardiopaties congènites La correlació consistent entre els marcadors angiogènics i el perímetre cranial al néixer suggereix que l'ambient antiangiogènic podria ser un factor que contribuiria a les alteracions en el desenvolupament. Tot i així, no s'ha pogut corroborar que les troballes en el camp prenatal, tant pel que fa a l'estructura cerebral per ressonància com pel que fa a la insuficiència placentària, tinguin un impacte en el neurodesenvolupament als dos anys d'edat i que probablement altres variables postnatals podrien tenir una major contribució, tant en positiu com en negatiu, que condicionés aquesta primera noxa prenatal.

Manquen encara moltes dades relatives a l'impacte de tot el procés quirúrgic en el desenvolupament neurològic, aquesta part de l'estudi està pendent de finalitzar a finals del 2022 i així poder extraure'n nous resultats.

Les recerques que hem fet

Personalment, crec que aquest ha estat i és un projecte molt ambiciós, que ha requerit de molts professionals i de moltes famílies; vull agrair-los l'esforç i dir-los que gràcies a tots ells hem pogut objectivar que els nens i les nenes amb cardiopatia tenen un bon desenvolupament neurològic als dos anys de vida, aquestes dades són molt esperançadores ja que confirmen l'alta qualitat de l'assistència a aquests casos al nostre país. Així mateix, aporta dades molt interessants per a futurs projectes ja que inclou marcadors durant l'embaràs que ens ajuden a monitoritzar millor les mares i a determinar el millor moment del part, al mateix temps que posa de relleu la necessitat d'un bon acompanyament psicològic a les famílies que passen per aquest diagnòstic durant la gestació.

Què passa quan ens diuen que el batec del cor del nostre bebè **no se sent bé?**

Impacte del diagnòstic d'una cardiopatia congènita en la família

Mireia Salvador

Doctora en Psicologia i psicòloga de CorAvant i AACIC

La Unitat de Medicina Maternofetal del Servei d'Obstetrícia de l'Hospital Universitari Vall Hebron de Barcelona va iniciar un estudi amb el títol "Factors predictius d'anomalies del neurodesenvolupament en cardiopaties congènites", dirigit per la Dra. Elisa Llurba, obstetra i ginecòloga i, aprofitant la mostra, també volien conèixer l'impacte del diagnòstic en la família. Per fer-ho van demanar la col·laboració de la Fundació CorAvant, fet que ens va semblar molt interessant ja que ens permetria conèixer els moments de crisi pels quals passen les famílies davant el diagnòstic d'una cardiopatia congènita per així poder continuar donant el millor suport.

L'any 2014, es va signar un conveni de col·laboració entre la Fundació Hospital Universitari Vall Hebron Institut de Recerca, l'ICS- Hospital Universitari Vall d'Hebron, la Fundació CorAvant i la Fundació Blanquerna, amb el qual vam poder dur a terme la recerca: "Impacte del diagnòstic d'una cardiopatia congènita en la família", fins al 2020 any en què es va donar per acabada la tasca.

Les cardiopaties congènites (CC) es troben entre les patologies més freqüents en la infància. Els avenços mèdics han permès diagnosticar aquests tipus d'anomalies cardíaques amb més precisió i detall en l'etapa prenatal, amb la qual cosa hi ha una millora en el pronòstic i la qualitat de vida dels infants. Hi ha pocs estudis que vagin més enllà dels aspectes mèdics i que se centrin en l'impacte psicològic de les cardiopaties congènites en les famílies al llarg dels dos primers anys de vida de l'infant. Els primers anys de vida són els més importants pel que fa a desenvolupament, vinculació afectiva amb els progenitors i evolució de la patologia. A més, els estudis en què l'objectiu era explorar l'experiència psicològica de la parella, se centraven en la figura materna i no es tenia en compte el pare i les seves vivències.

Aquests dos fets ens van dur a plantejar-nos l'objectiu principal de la nostra recerca: analitzar l'impacte en els dos progenitors al rebre el diagnòstic d'una cardiopatia congènita en l'etapa prenatal i conèixer la seva evolució fins als dos anys de vida del seu fill/a, tant en l'àmbit individual, com en el de relació de parella i de dinàmica familiar, tenint en compte el rol parental i comparant-lo amb un grup control.

Els participants de la recerca han estat dones i les seves parelles que han rebut un diagnòstic prenatal de CC severa entre el període de 2015 i 2018, a l'Hospital Vall d'Hebron i l'Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona. Hem col·laborat amb un total de 214 participants, 107 parelles (57 de grup experimental i 50 de grup control). Cal destacar que l'estudi es va centrar amb 5 tipus de cardiopaties congènites considerades severes o majors (transposició de grans vasos, comunicació interventricular, tetralogia de Fallot, defecte del septe auriculoventricular i hipoplàsia arc aòrtic/coartació de l'aorta).

Les persones participants van ser avaluades en diverses etapes al llarg de dos anys. La recerca va constar de 4 fases d'estudi:

1a fase: a partir de la 20a setmana de gestació, una vegada la parella havia rebut el diagnòstic de cardiopatia congènita del fetus, s'establia el primer contacte.

2a fase: el segon contacte es feia després de l'alta de la intervenció quirúrgica, entre els 2 i 6 mesos del nadó.

3a i 4a fase: es contactava amb les famílies quan l'infant tenia 1 i 2 anys de vida respectivament.

En les quatre fases d'estudi es feia una entrevista de recollida de dades i seguiment i se'ls administrava els qüestionaris (BSI-18, la DAS i el FACES-III) de manera individualitzada.

Els resultats de l'estudi ens han confirmat que:

- Hi ha un impacte individual que repercuteix, d'entrada, en cada membre de la parella i en la seva relació, i, posteriorment, en la capacitat d'adaptació a la relació familiar.
- L'alt nivell d'ansietat és un altre aspecte a destacar. La fase posterior a la intervenció quirúrgica és la que revela un nivell més alt d'ansietat. A més a més, les mares tenen, també, trets somàtics (mal de cap, mal d'estómac...) i els pares, trets depressius (apatia, poca motivació...).
- Pel que fa a la relació de parella, tot i la percepció idealitzada tant dels pares com de les mares, cal tenir molta cura del vincle conjugal, sobretot, en el moment en el qual la preocupació i el focus principal està en el fill/a. S'han de cuidar les necessitats de parella per tal d'aconseguir una parella propera i amb objectius comuns.
- En la relacions familiars, trobem el que en psicologia es diu: una percepció caòticament-connectada i caòticament-aglutinada; és a dir, famílies que tenen altes capacitats d'adaptació i cohesió i que per l'impacte vivencial tendeixen a unir-se davant les dificultats, però no tenen en compte els espais individuals, el que sovint produeix un desequilibri familiar.
- Segons el rol parentiu (rol maternal o rol paternal), s'ha observat que tant els pares com les mares reben un impacte individualment, però la seva manera d'exterioritzar-ho o afrontar-ho és diferent.

Per concloure, cal destacar la importància dels professionals experts per donar suport psicosocial i una bona orientació psicològica a les mares i als pares i ajudar-los a comprendre la informació rebuda des de l'inici. Aquest suport inicial els prepararà per després de la intervenció quirúrgica que és quan s'ha detectat més impacte psicològic.

Les recerques que hem fet

A més, com a professionals hem de tenir en compte l'evolució d'aquestes famílies, ja que normalment davant una situació de crisi busquen l'equilibri i l'ajustament harmònic, però la patologia en ser crònica ens portarà a aquest desequilibri de manera inconscient i recurrent.

Per a mi aquesta recerca ha estat de gran interès. Des d'una vessant professional, de la meva pràctica en el món hospitalari, he pogut veure que cada cop més són les famílies les que demanen ajuda i suport en moments difícils i de crisi quan hi ha un membre que és diagnosticat amb una patologia; també, m'ha permès créixer professionalment, aquesta recerca ha esta la meva tesi doctoral i ja soc doctora en Psicologia; i, personalment, m'ha ajudat a entendre millor totes aquelles experiències viscudes en l'àmbit familiar davant el diagnòstic de la cardiopatia congènita del meu germà.

"Hem de viure dia a dia, aprendre a gaudir de la vida i que inclús aquell cor més malalt si té ganes de viure i gaudir, pot arribar a ser el cor més resilient i més fort." (Mireia Salvador).

Investigar, una forma de donar resposta de manera propera a la població

Estudi multidisciplinari per a la millora de la qualitat de vida en la infància amb cardiopaties congènites (CC).

Dra. Verónica Violant Holz, Professora titular de la Facultat d'Educació de la Universitat de Barcelona. Directora de l'Observatori Internacional en Pedagogia Hospitalària

https://pedagogiahospitalaria.org/observatorio/

Novament amb vosaltres, amb un repte: acostar la recerca al dia a dia i de manera específica. Apropar la recerca portada a terme per encàrrec de l'Associació de Cardiopaties Congènites (AACIC) a tots i totes vosaltres, en un intent de recordar i rememorar una feina que vàrem viure com un gran desafiament: *Estudi multidisciplinari per a la millora de la qualitat de vida en la infància amb cardiopaties congènites (CC).*

Qui configuràvem l'equip de recerca?

L'AACIC, Armengol, R.; Martínez, R. i Moyano, R. i amb quatre universitats: la Universitat Rovira i Virgili de Tarragona, que liderava la recerca (Pérez, M. C.; Ponce, C.; Salmeron, C.); la Universi-

tat Autònoma de Barcelona (Jurado, P.; Sanahuja, J. M.); la Universitat de Lleida (Balsells, M. A.; Miñambres, A.) i la Universitat de Barcelona (Molina, M. C.; Pastor, C.; Violant, V.).

Però, abans de continuar amb la recerca en si, em pregunto: *què vol dir investigar?* Investigar prové del llatí "investigare" (paraula formada pel prefix "in", dins o sobre, i "vestigium", pista/empremta). Investigar és indagar, inspeccionar, esbrinar, explorar per tal de descobrir quelcom no conegut.

En aquest intentar descobrir quelcom no conegut, partíem d'una sèrie de supòsits que ens apropaven a la realitat investigada. Eren, i certament encara són, els següents:

1. Els avenços mèdics havien i han perllongat la vida de la població infantil amb CC, cosa que ha generat una nova necessitat social, especialment a les famílies i als professionals de l'educació, que, encara que puguin tenir informació d'algunes necessitats i repercussions de la malaltia, desconeixen la millor manera d'atendre-la.

2. S'havia i s'ha constatat que aquests infants (però hi afegeixo, també, en aquest escrit, adolescents) presenten més dificultats en el desenvolupament i en l'adquisició de les capacitats d'aprenentatge que la majoria de la població infantil en general.

3. Eren escassos els estudis científics de caràcter multidisciplinari que analitzaven les necessitats i les característiques d'aquests nens i nenes en totes les fases evolutives (en l'actualitat aquestes dades han canviat una mica, però encara som molt lluny de poder estar satisfets amb el nombre de recerques desenvolupades des d'una visió multidisciplinària). Ara, voldria afegir-hi la necessitat de donar-hi resposta des del paradigma transdisciplinar, amb un intent de resposta des d'una visió de la realitat complexa i canviant.

4. Hi havia, també, un dèficit d'estudis rigorosos de les necessitats de les famílies i de les necessitats formatives que tenen els mestres i els professionals de l'educació que atenen aquesta nova infància. Els professionals de l'educació (i, també, hi afegeixo els professionals de la salut) necessiten més formació i suport per donar respostes a famílies i infants durant tota l'escolarització.

Per la seva banda, les famílies necessitaven estratègies per avançar cap a una qualitat de vida al seu entorn familiar. Pensàvem que el coneixement més gran d'aquestes necessitats podria fonamentar un model de treball socioeducatiu que millorés la qualitat de vida de la infància amb cardiopaties congènites i les seves famílies, així com una major qualitat educativa i formativa dels professionals que atenien i atenen aquests infants i adolescents.

Des d'aquest convenciment, en el nostre estudi ens vàrem plantejar els següents objectius:

1. Identificar les necessitats socioeducatives dels infants i joves amb CC;

2. Identificar les necessitats que tenen les famílies a l'hora d'atendre els seus fills/es amb CC;

3. Detectar les necessitats de formació i intervenció dels professionals de l'educació que atenen infants i joves amb CC;

4. Elaborar una guia, científicament i metodològicament fonamentada, per als professionals de l'educació que permetés una adequació de les seves actuacions a les necessitats de la infància afectada per les CC i les seves famílies.

Amb aquests objectius, vàrem fer un disseny de la recerca que he volgut plasmar en aquest escrit d'una manera gràfica (figura 1).

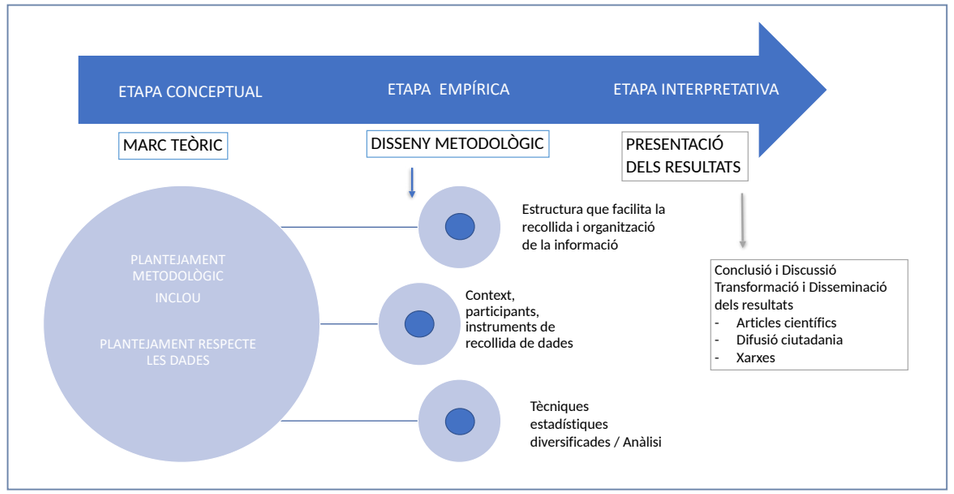


Figura 1. Etapes de la recerca (elaboració pròpia)

Quins van ser els nostres aliats?

Vàrem comptar amb el compromís i la col·laboració de l'AACIC, de l'Hospital Vall d'Hebron i de l'Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, i amb la veu, a partir d'entrevistes, de 10 infants, 8 professionals de l'educació / mestres-tutors/es i 13 famílies; i, a partir de qüestionaris, de 74 famílies.

Quines competències són importants per tal que la recerca sigui un èxit?

COMPETÈNCIES ACTITUDINALS PER ETAPES EN EL PROCÉS DE LA RECERCA

Etapa conceptual	Etapa empírica	Etapa interpretativa i de transferència del coneixement
Competència motivacional	**Competència comunicativa i de planificació**	**Competència creativa i innovadora**
Passió	Ganes de mirar a l'altre	Ganes i capacitat de generar noves idees
Paciència	Saber connectar	Ganes i capacitat de trobar noves formes de presentar els resultats • En diferents llenguatges • Estant present en diferents contextos • Enfocat a les diferents edats i grups poblacionals
Indagació	Actitud d'escolta	Ganes de voler treballar en xarxa com equip
Gust per la lectura	Ordre i exactitud	...
Deixar-nos sorprendre	Superació i treball minuciós	
Actitud d'aprenentatge	...	
Interrogativa		
...		

Taula 1. Competències en el procés de la recerca (elaboració pròpia)

Quins varen ser els nostres resultats?

Es va presentar una anàlisi de resultats relacionats amb la identificació de: 1. Les necessitats socioeducatives dels infants i joves amb cardiopaties congènites; 2. Les necessitats que tenen les famílies en l'atenció cap als seus fills/es amb cardiopaties congènites i 3. Les necessitats de formació i intervenció dels professionals de l'educació que atenen infants i joves amb cardiopaties congènites.

Quines estratègies vàrem desenvolupar per tal de difondre els resultats?

A partir de l'informe de recerca presentat a l'AACIC, vàrem transferir el coneixement a través de dos llibres i d'un article, que cito a continuació:

Us deixo amb algunes de les veus que varen formar part de l'anàlisi i posteriors resultats.

"Me dijeron que no jugara nunca al fútbol, pero cuando estoy en el pueblo a veces juego.... es que me gusta mucho". Nen 4t primària.

Referida a les seves preocupacions: "Que tota la família estigui viva per sempre". Nen 2n primària.

"Quan tinc un control i he d'estudiar i em fan anar a Barcelona, em fa ràbia". Nen 4t primària.

Referida a l'escola: "Informació en tenen. Ara, com vulguin actuar o com hagin d'actuar, o com actuen no ho sé. I espero que no ho sapiguem mai". Família

"A mí lo que me da bastante miedo es la adolescencia. Lo que más me importa es que lleve bien todas las limitaciones que tiene, que lo lleve lo mejor posible". Família.

"No me l'imagino, no vull pensar perquè sap el que passa, com que ens han dit que l'han de tornar a operar llavors pensar una altra vegada en tota la roda aquesta ens fa molt de mal". Família.

"Quan vam estudiar tot això de l'aparell circulatori, els demés no sabien que aquesta nena havia estat operada del cor. Aleshores, ella ho va explicar". Tutora.

"Però jo el que veig és que són nanos molt quiets, nanos dispersos, d'acord, però no és que es moguin molt. Però si que els hi manca una mica d'atenció i això fa que tinguin una miqueta de retard". Professional EAP.

Bibliografia

Molina, M. C.; Violant, V.; Ponce, C., Salmeron, C.; Pastor, C.; Balsells, M. A.; ... & Armengol, M. (2014). *Vivir y convivir. Orientaciones para familias de niños y niñas con cardiopatia congénita*. Barcelona: Laertes. https://www.aacic.org/ca/stocks/llibre-vivir-y-convivir/

Balsells, M. A.; Pastor, C.; Sanahuja, J. M.; Molina, M. C.; Ponce, C.; Salmeron, C.; ... & Armengol, M. (2014). *Infancia con cardiopatia congénita. Orientaciones para profesionales de la educación*. Barcelona: Laertes. https://www.aacic.org/ca/stocks/llibre-infancia-con-cardiopatia-congenita/

Article científic (Journal Citation Reports, Factor d'Impacte - JCR, Q4)Violant, V.; Salmeron, C. & Ponce, C. (2012). *Quality of life in childhood with congenital healt disease*. The new educational review, Vol. 27/1, pp 64-77. https://www.researchgate.net/publication/286127105_Quality_of_Life_in_Childhood_with_Congenital_Heart_Disease

Una recerca d'impacte
Parlant amb Mireia Salvador

"Els resultats de l'estudi ens permeten desenvolupar eines per prevenir l'impacte emocional en la família quan el seu bebè neix amb una cardiopatia congènita."

Qualsevol persona que des d'avui mateix es plantegi investigar algun aspecte de l'impacte psicològic en la família davant d'un diagnòstic de cardiopatia congènita d'un nadó haurà de fer referència a la investigació de la Mireia Salvador. No soc jo qui ho diu; és el tribunal que l'ha avaluat. Ella mateixa ha fet un resum del seu treball per a la revista. Segurament ja l'heu llegit.

La Mireia Salvador va estudiar psicologia. Coneixia l'AACIC perquè el seu germà va néixer amb una cardiopatia. En acabar la carrera va decidir fer el doctorat. El treball amb el qual Salvador ha esdevingut doctora en psicologia és titànic. Va fer el seguiment de 114 parelles amb fills i filles amb cardiopatia per conèixer la seva evolució des de l'embaràs fins als dos anys després del naixement.

Jaume Piqué.- Les cardiopaties congènites tenen una llarga tradició de recerca des de l'àmbit mèdic.

Mireia Salvador.- Davant d'una patologia orgànica com les cardiopaties congènites, amb la complexitat de situacions que es poden presentar, la recerca s'ha orientat prioritàriament en l'origen, el pronòstic, el diagnòstic, l'evolució i el tractament.

JP.- I els aspectes psicològics?

MS.- Els aspectes de salut mental i emocional que impliquen les patologies orgàniques es

tenen cada vegada més en compte. Conèixer i tractar qualsevol patologia és una tasca multidisciplinar. Cada especialitat procura donar respostes als interrogants d'aquest puzle que conforma la persona.

JP.- "La recerca sobre l'impacte psicològic de les cardiopaties en la família s'han centrat generalment en la mare", diu Salvador. La teva recerca -i aquest és un dels motius que fan del teu treball un estudi de referència- inclou també a l'altre progenitor.

MS.- Sí. Hi ha molt poca recerca que inclogui els dos membres de la parella. És indiscutible que la mare ho viu d'una manera molt directa ja que és qui està vivint el procés biològic de la gestació, però nosaltres pensàvem que calia incloure-hi els dos progenitors, ja que tots dos es fan un imaginari del bebè que estan esperant: com serà, com viurà, a qui s'assemblarà. Són tots dos que comencen el mateix camí cap a la maternitat/paternitat.

JP.- I davant del diagnòstic, s'ensorra el castell de les il·lusions...

MS.- Mare i pare passen per un dol. Un dol perinatal, en diem. Es perd aquest infant que imaginaven i comencen a sorgir noves preguntes perquè la salut esdevé el tema principal: quin impacte tindrà això?, com ho afrontarem?, quines repercussions tindrà en el nostre dia a dia?, quan el bebè neixi, ens haurem de quedar a l'hospital?, haurà de passar per intervencions quirúrgiques?, quins riscos hi haurà?

Mares i pares ho afronten de manera diferent

JP.- Has parlat amb 114 parelles. Has visitat cada parella quatre vegades. Això és una feinada impressionant!

MS.- Ho sé! (Riu). Hi he dedicat sis anys de la meva vida! (Riu). He estudiat què passa des del moment que es rep el diagnòstic, cap a la setmana vint de gestació, fins als dos anys de vida de l'infant.

JP.- Mireia, els resultats del teu estudi indiquen que la resposta de mares i pares és diferent!

MS.- Hi ha respostes similars i d'altres de diferents. Pel que fa a l'ansietat i l'angoixa de l'impacte, pare i mare ho viuen igual. Però, a més a més, les dones tendeixen a somatitzar el procés de l'impacte amb dolors més fisiològics (malestar de l'estómac, marejos, pèrdua de la gana, formigueig en algunes parts del cos...) i els homes, en canvi, mostren aspectes de caire més depressiu. Estan més tristos, passen per moments de poca motivació o diuen que els falta energia, entre altres.

Coneixement científic i experiència

JP.- Em pregunto si aquests resultats coincideixen amb la vostra experiència com a psicòlogues de l'AACIC.

MS.- Sí! Per nosaltres era important validar el coneixement que hem anat adquirint en tots els anys que fa que atenem famílies. L'estudi ens ha ajudat a conèixer els moments de més impacte per tal de treballar millor la prevenció. Això vol dir: ajudar les famílies a gestionar-ho, fer front i acceptar el diagnòstic i la seva evolució i així poder seguir donant el millor suport.

JP.- De fet, és el que feu amb el projecte Et mirem al Vall d'Hebron i a Sant Joan de Déu...

MS.- Sí, són els dos centres de referència de cardiopaties congènites. Quan a una família se li ha de comunicar un diagnòstic de cardiopatia, a la consulta s'hi troben la ginecòloga, la cardiòloga neonatal o pediàtrica i nosaltres per tal de donar resposta i suport al primer impacte, que, gràcies a la recerca, hem pogut definir com un moment de xoc, incertesa i de desajust emocional.

JP.- Saps si tots els hospitals de referència de l'Estat duen a terme projectes similars?

MS.- No, no ho crec, tot i que no tinc dades concretes. L'any 2014 vam creure necessari un estudi com aquest i sembla ser que ha estat un tema innovador que ens ha permès crear un projecte que dona suport als dos progenitors des del primer moment.

El moment més crític

JP.- L'estudi us ha permès detectar els moments de crisi o de més impacte?

MS.- Sí, el moment de més impacte per a les famílies és després de la intervenció del nadó, entre els dos i els sis mesos després de néixer.

Equip CorAvant AACIC

JP.- Més que en el moment de rebre la primera notícia?

MS.- Sí. Quan es comunica el diagnòstic, la reacció és de xoc! La informació que puguis donar en aquell moment costa de processar. I en el moment de la intervenció, la parella no es pot permetre estar malament, per això després de la intervenció es quan apareix el desequilibri emocional per part d'ambdós progenitors que, sovint, porta a un desequilibri familiar.

JP.- Entenc què vols dir!

MS.- Quan arribes a casa, tot ha anat bé i la nena o el nen està estable, comença una muntanya russa d'emocions. Passaran uns dies que estan molt bé i uns altres que estan molt baixos d'ànims tant individualment, com en la parella i en la família.

El que es viu i es diu a casa

JP.- A la doctora en psicologia Mireia Salvador, autora de l'estudi "Impacte del Diagnòstic d'una Cardiopatia Congènita en la Família" (2020), què li agradaria investigar en el futur?

MS.- Ah! ...M'agradaria... ....saber què ha passat amb aquestes famílies cinc anys després. Com estan, com han afrontat tot aquest procés, com s'ha anat desenvolupant el nen o la nena. I saber de l'experiència de cadascun dels progenitors i com ha influenciat l'infant.

JP.- Aconseguir una perspectiva més àmplia en el temps.

MS.- Tenir una perspectiva més longitudinal, sí! Així podríem comprovar una altra de les coses que hem detectat a l'AACIC: la manera com la parella visqui els primers anys de vida del nadó influencia molt en la forma que l'infant té de viure la seva cardiopatia, a ser conscient o no de la seva situació.

Deia a l'inici de la conversa que el treball de la Mireia Salvador serà una referència obligada...

MS.- Puc dir una cosa?

JP.- Digues!

MS.- Hem de viure dia a dia, aprendre a gaudir de la vida i que inclús aquell cor més malalt, si té ganes de viure i gaudir, pot arribar a ser el cor més resilient i més fort.

JP.- És la frase amb la qual acabes la teva investigació.

MS.- Sí! I ho crec amb tot el meu cor!

JP.- Doncs, no cal afegir-hi res més.

Photo by Frank Alarcon on Unsplash

"Amb l'AACIC m'hi vaig vincular amb la recerca perquè estava fent l'assignatura de pedagogia hospitalària i em va interessar molt poder contactar amb un equip que treballava el tema."

La **Carmen Ponce** és una de les autores de les guies *"Vivir y convivir. Orientaciones para familias de niños y niñas con cardiopatía congénita"* i *"Infancia con cardiopatía congénita. Orientaciones para profesionales de la educación"*, juntament amb altres professionals, d'entre els quals hi havia la **Rosa Armengol** i la **Montse Armengol** de l'**AACIC**.

Què en penses de la recerca? Creus que és important?

Evidentment que és molt important la recerca i més encara en l'àmbit universitari on estic jo, on s'ha de fer recerca perquè ets investigadora i, a més, ets docent i has de poder transmetre als alumnes aspectes de la recerca que estàs fent.

Jo amb l'AACIC m'hi vaig vincular precisament amb recerca perquè estava fent l'assignatura de pedagogia hospitalària i em va interessar molt poder contactar amb un equip que treballava el tema. Sempre he vinculat les assignatures que imparteixo a la universitat amb recerca.

Parla'ns una mica de la teva participació en les guies per a famílies i per a professionals de l'educació. D'on va sortir la teva motivació a participar-hi?

La història va començar a principis de l'any 2000 a la primera fira d'entitats que es va fer al Palau de Congressos de Tarragona. Allà m'hi vaig trobar una exalumna que estava en un estand, la Montse Armengol, i em va explicar tota la feina que estava fent a l'AACIC. En aquell moment, jo començava pedagogia hospitalària i m'interessava moltíssim el que estàveu fent i li vaig demanar si podia venir un dia a fer una xerrada als meus alumnes i em va posar en contacte amb una mare que col·labora amb l'associació perquè vingués a fer-la. Va ser molt interessant poder transmetre als alumnes aquesta experiència de treball amb els infants que tenen una cardiopatia. I a partir d'aquí, parlant amb la Montse i amb la Rosa Armengol, em van dir que seria molt interessant poder fer un estudi per a detectar quines necessitats vèiem els mestres i les famílies que tenien aquests infants, perquè, tot i que elles com a professionals ja veien quines eren les necessitats principals, calia un estudi al darrere que ho pogués corroborar. I aquí va ser quan vam engegar l'estudi fent entrevistes a docents que tenien alumnat amb cardiopatia perquè tinguessin més evidències de què passava, com hi estaven treballant i què podien aportar; també vam parlar amb els nens i nenes, i amb les seves famílies.

I el resultat van ser aquestes dues guies fonamentades, publicades l'any 2014, un treball interdisciplinari molt compartit entre tots els professionals que hi vam participar.

Per exemple, la guia de les famílies no és només per als pares i mares, també té recursos que els avis, àvies, germans, germanes i altres membres de la família poden utilitzar.

En la recerca també són importants les experiències. La combinació de la part científica amb la part vivencial de les famílies i dels professionals dona molta evidència.

Recordes alguna anècdota mentre elaboràveu les guies?

Més que anècdota, recordo alguna cosa que no em va acabar d'agradar en una entrevista que li vaig fer a un nen de 7 o 8 anys. Ell no sabia que l'havien operat de cardiopatia perquè la seva família no li havia explicat, li parlaven d'un mal de panxa. En canvi, una altra nena de la mateixa edat, quan la vaig entrevistar em va dir: "Vols que t'ensenyi el que m'han fet?". I es va aixecar la samarreta i em va ensenyar la cicatriu.

Tot depèn de com les famílies viuen la malaltia del seu fill o filla. En aquest últim cas, els pares han fet un treball i han assumit la realitat. Però no tots els pares tenen la mateixa facilitat de processar la malaltia del fill, i et xoca la diferència entre uns i altres.

Segons l'acceptació que fan els pares i mares, la vivència del fill o filla serà molt diferent. Ens hi trobem constantment. A l'hospital hi ha nens i nenes ingressats que no saben perquè hi estan. Hi ha famílies que quan entrem a l'habitació a visitar-los, ens diuen que davant del nen o de la nena no parlem. I tu els intentes explicar que és important fer-lo partícip de la seva cardiopatia. Després n'hi ha alguns que ho entenen i reaccionen però altres que no.

Has participat en altres estudis o recerques?

Vaig començar fent recerca sobre addiccions i drogodependències. També em vaig implicar amb el projecte Petitons, sobre les necessitats dels infants de P3 que no estaven gens estimulats i tenien dificultats d'aprenentatge. I també en una altra recerca per treballar amb la família acollidora i on hem publicat un material per a treballar la reunificació familiar.

I ara estic en un I+D, amb un grup de recerca per a la intervenció socioeducativa en la infància i la joventut, de la Universitat de Lleida, la Universitat de Barcelona i la de Tarragona.

Photo by Pragyan Bezbaruah on Pexels

“Sempre que hi hagi recerca, **recollirem fruits per ajudar-nos a tirar endavant**.”

En **Joan Albà** va participar en la recerca de “*L’impacte de la crisi per alerta sanitària en persones amb problemes de cor en la infància*” que vam elaborar la Fundació CorAvant i l’Associació de Cardiopaties Congènites, juntament amb l’Hospital Clínic i el Grup de Recerca de Parella i Família de la Facultat de Psicologia Ciències de l’Educació i de l’Esport Blanquerna (Universitat Ramon Llull). L’objectiu d’aquesta recerca era conèixer com va afectar la situació viscuda per la crisi de la covid-19 a les persones amb cardiopatia i poder donar una millor resposta a les seves necessitats durant i després de la crisi sanitària.

Què és per a tu la recerca? Creus que és important?

És tan..., però tan important..., que cal que tots aquells metges, investigadors... no parin i continuïn buscant solucions als nostres problemes de cor, als problemes en general que ens afecten a totes les persones, perquè en el meu cas està enfocada de cara al món cardíac, però parlo de tot tipus de recerca. Sempre que hi hagi recerca, recollirem fruits per ajudar-nos a tirar endavant.

En el meu cas, vaig col·laborar en un tema de recerca mèdica perquè soc trasplantat de cor i em van demanar si podia donar el meu cor per poder estudiar com havia evolucionat una miocardiopatia hipertròfica. Evidentment, vaig dir que sí. I, al cap de tres mesos d’estudiar el meu cor, em van dir: “Joan, el teu cor ha sigut com un llibre obert. Ens ha donat una quantitat d’informació i material que ha sigut increïble. El teu cor estava molt malament, però era indestructible, per la qual cosa sabem que les miocardiopaties hipertròfiques, en el cas de la teva estructura i de la teva genètica, són cors amb una estructura de fibra molt important”. A mi, això m’omple perquè, com que la meva filla Júlia també té una miocardiopatia hipertròfica, tot el que jo he donat per a la recerca i per a l’estudi, ella i tots els altres se’n poden beneficiar. Per això és important que no pari mai la recerca.

Parla’ns una mica de la teva experiència com a participant de la recerca de “L’impacte de la crisi per alerta sanitària en persones amb problemes de cor en la infància”.

La guia de les preguntes que ens vau passar va ser molt important i primordial, perquè per a nosaltres és que us preocupeu pel que ens passa, per com ens trobem, per com estem enfocant la crisi i com ho estem vivint. Per a nosaltres, rebre per part vostra aquestes preguntes i aquesta sol·licitud de “ens ajudeu a entendre què és el que us està passant i com us està passant” és súper positiu. Darrere nostre us teníem a vosaltres que ens estàveu picant a l’espatlla i ens dèieu: “com estàs?” I llavors tu responies les preguntes segons el que estaves sentint i passant en aquell moment. Ara, potser, si les tornéssim a fer, alguna resposta canviaria.

Com vau viure el confinament a casa?

Jo crec que tots hem tingut dies de tot. Teníem molt a perdre i poc a guanyar. A mi, particularment, haver-me quedat a casa no m’ha costat gens, perquè jo abans del trasplantament vaig estar quatre anys vivint en un llit d’hospital al menjador de casa. Llavors, quan a mi em van dir t’has de quedar a casa, vaig pensar: ja no bé d’aquí. Però clar... la Júlia, una noia de divuit anys que s’acaba de treure el carnet de conduir, que està en plena joventut, que ja té llibertat..., dir-li: “ei, vigila”, i ella respondre’m: “no és que vigili, és que em quedo a casa i vull demanar al professorat que em faci les classes online”.

Hem de saber jugar una mica amb aquesta pandèmia. No en sabíem res i hem après a navegar i a anar fent cosetes. Perquè el que sí que és cert és que en el meu cas jo tota la vida, o la Júlia, hem estat en mans de psicòlegs i en mans vostres, i hem continuat pensant en com d’important és parlar i expressar el que sents, perquè si t’ho quedes a dins et va retroalimentant i hi ha gent que ho ha passat molt malament.

A nosaltres, la pandèmia ens ha agafat amb la Mireia, la meva filla gran, a Mèxic treballant. I ha sigut dur. Tu ets aquí a casa i més o menys ho tens tot mig controlat, però quan l’altra és a l’altra banda del món i et truca i et diu: “papa, he agafat la covid, em trobo bé, però...”.

Jo tinc la gran sort que les dues filles ja les tinc grans. La Júlia ha sigut: em trec el carnet de conduir i tal com em trec el carnet de conduir, pum, em tanquen a casa. I jo: “Júlia, doncs has d’anar al psicòleg, ves a parlar amb la Montse i explica-li com et sents i segur que et poden donar eines per a buscar solucions”.

A dia d’avui tot el que hem obtingut i fet durant aquest temps no ho perdrem. Tot això ha vingut per quedar-se. I aquestes pautes que hem anat agafant durant la covid queden i les hem d’anar aplicant. Per exemple, tots aquests dies que ens agafàvem tan festius, han acabat sent un dia més a la nostra vida.

Hi ha un lema que jo sempre he fet servir molt: o t’adaptes o t’adaptes. Els altres no s’adaptaran a tu. Tu has de veure el que t’agradaria fer, el que voldries fer i què és el que pots fer i com ho pots fer. D’allò dolent, se n’ha de treure la part bona.

La covid ens ha fet aprendre moltes coses.

L’any 2000 a mi em van dir: “Joan, tens la caixa que t’està esperant”. O sigui, en poques paraules, a mi em va venir la covid al 2000. Vaig tancar els dos negocis que tenia perquè tenia clar que els anys que pogués viure jo volia veure néixer la meva filla i estar al costat de la meva família. I aquesta covid que vaig viure l’any 2000 em porta a dia d’avui, el 2021, havent passat tots els problemes de cor que he passat, el trasplantament... a ser aquí parlant amb vosaltres. Llavors, les persones que han passat la covid aquesta vegada i que tots ens hem hagut de tancar, també hauran reflexionat, valorat i també canviaran els seus hàbits de vida per intentar tenir el que jo buscava: qualitat de vida.

Hem de posar per sobre de tot la nostra salut, perquè si no estem bé, no anem enlloc. I jo crec que aquesta vegada la vida ens ha fet una aturada a tots i ens ha dit: “mira el que tens al voltant, perquè crec que també has de col·laborar en ajudar a qui tens més a prop”.

Ara som més partícips uns de la vida dels altres.

Exacte. Jo és el que crec. La pandèmia tant de bo no hagués vingut, però hem de saber-ne triar allò bo que ens ha portat i apartar-ne allò dolent. Jo sempre és el que dic: el que suma cap a la saca i el que resta fora.

“Crec que una de les coses bones que pot haver tingut la pandèmia és **fer més visibles les mancances emocionals o les malalties mentals**.”

La **Noemí González** és la mare de l’**Adrià** i la **Clara**, i la dona d’en **Javier Tamayo**. Ella va participar en la recerca les “*Relacions familiars durant la crisi per alerta sanitària*”, elaborada conjuntament des de l’Associació de Cardiopaties Congènites (AACIC), la Fundació CorAvant i el Grup de Recerca de Parella i Família de la Facultat de Psicologia Ciències de l’Educació i de l’Esport Blanquerna (Universitat Ramon Llull).

Què és per a tu la recerca? Creus que és important?

La recerca és investigar per trobar resposta a algunes preguntes que tenim. Quan tens preguntes sempre vols trobar alguna resposta, saber el perquè i si pots fer alguna cosa per solucionar-ho. És molt important. I en temes de salut, molt més.

Creus que s’hauria de potenciar la recerca més emocional?

Sí, molt més. Crec que una de les coses bones que pot haver tingut la pandèmia és fer més visibles les mancances emocionals o les malalties mentals. És un tema que fins ara quedava com una mica amagat i ara és més visible. I és molt important, perquè a vegades et trobes en situacions que no saps com actuar o expressar com et sents.

Cada vegada som més conscients que la part emocional de la persona és molt important.

Abans era com una mica tabú estar malalt emocionalment i mentalment. Ara trobo que s’ha fet més visible i que tots podem tenir una malaltia mental o tenir algun problema. És una cosa normal que ens pot passar a tots i fins ara quedava amagat. Potser per vergonya, o per por a mostrar una feblesa que no podies ensenyar.

Per què vas decidir participar en la recerca sobre les “Relacions familiars durant la crisi per alerta sanitària”?

Perquè sempre intentem participar i posar el nostre granet de sorra en les activitats que feu des de l’associació. I també perquè mentre anava fent l’enquesta em va semblar molt interessant perquè et trobaves amb preguntes que potser no t’havies plantejat i et feia pensar.

Amb la recerca busquem també aquesta part de plantejar-se coses, de buscar, de donar respostes, per intentar millorar allò que tenim fent una mirada introspectiva.

És una mica com anar estirant d’un fil. D’una pregunta te’n va sortint una altra i et vas plantejant coses a mesura que ja les vas resolent.

Quina va ser la teva experiència i vivència durant el confinament?

A nivell personal, dintre del que cap, bé, però amb molta incertesa. Vivies el dia a dia, perquè no sabies què passaria el dia següent i les notícies et feien neguitejar una mica perquè no eren bones. Encara que directament no ens va tocar ni hem tingut cap problema ni res, hi havia bastant neguit.

A nivell familiar, la veritat que, molt millor del que m’hauria imaginat en un altre moment. Tots hi vam posar bastant de la nostra part i ens va servir per estar molt més temps junts. Jugàvem a jocs de taula que potser feia molt temps que no ho fèiem, miràvem pel·lícules... Era molt dolent tot el que estava passant però, en canvi, com a família, va ser positiu.

Passes més temps amb els teus i comparteixes pràcticament les 24 hores junts.

Exacte. I és un temps de qualitat, perquè no tenies pressa per anar enlloc, estaves molt present. A vegades, a l’estiu, fas moltes coses i estàs molta estona junts, però vols aprofitar tant el temps que ho vas fent tot molt ràpid. Per aquesta part, tinc un record bo. Els nens estaven també com molt predisposats. Em va sorprendre bastant perquè no m’ho esperava. M’esperava que estaríem tots més nerviosos o que ells això de no sortir se’ls faria molt complicat i ho van portar molt bé.

Va ser un retrobament familiar però amb molta qualitat.

Exacte. Mai havíem estat tant de temps junts al 100 %. Va ser interessant. La valoració és positiva.

Havies participat en altres recerques nostres o fora de l’entitat?

No. És la primera.

Així t’has estrenat amb nosaltres. I si en fem alguna altra, t’agradaria participar-hi?

Sí, cap problema. Tot el que pugui ajudar els altres i a tu també, per mi endavant. Perquè ja et dic..., després et fa plantejar-te coses. I també és una manera de tornar el que vosaltres esteu fent per a nosaltres, de col·laborar entre tots i tot el que pugui ajudar, benvingut sigui.

“Si no tienes una guía, no te lo planteas, **vas tirando y no lo piensas**.”

L’**Ana Bonachera** i en **Carlos Piñol** van participar en la recerca *Relacions familiars durant la crisi per alerta sanitària*, que vam dur a terme des de l’Associació de Cardiopaties Congènties (AACIC), la Fundació CorAvant i el Grup de Recerca de Parella i Família de la Facultat de Psicologia Ciències de l’Educació i de l’Esport Blanquerna (Universitat Ramon Llull). L’objectiu d’aquesta recerca era conèixer com afecta la crisi per alerta sanitària en les relacions familiars i de parella amb fills i filles que tenen una cardiopatia congènita, i de donar resposta a les noves necessitats.

Què és la recerca per a vosaltres? Creieu que és important?

Ana: La investigación para nosotros es: primero avanzar, y después también es un acto de solidaridad porqué, por ejemplo, cuando vivimos la investigación de la entidad *Relaciones familiares durante la crisis por alerta sanitaria*, estás viviendo una situación que en un futuro podrá ayudar a otras personas. Es súper importante, básico, esencial...

Expliqueu-nos una mica com us vau sentir o què us va moure per dir sí, volem participar en aquesta recerca concreta.

Carlos: Quan estàs sense ningú proper a la família que tingui un cas o que pugui viure un cas, o que tingui una idea del que viurem, sigui qui sigui, que et doni una mica d’informació bàsica del que ell també viu, del mateix, tot això enganxa i et fa sentir més capaç de tirar endavant qualsevol projecte, qualsevol tipus de tasca.

En el qüestionari hi havia preguntes que, quan et veus abocat amb una sèrie de problemes, veus moltes més foscors que llums. I, a vegades, com que tot això és molt personal, fa por exterioritzar les coses. I a dia d’avui encara em costa. Són preguntes d’aquelles que no saps mai si potser entregar-les t’ajuda o simplement les tens per a tu mateix. I estan aquí.

Al final, també, amb el qüestionari entregat o no, d’alguna manera t’ajuda, perquè reflexiones sobre una situació que és vivencial, que tu has experimentat.

Ana: Yo el motivo de colaborar fue el decir: ´bueno, me ha tocado a mí, no nos da a elegir´. La entidad nos ayuda a ir afrontando los pasos que vamos a tener que afrontar, pero las familias que vengan detrás, quiero que sepan que se puede. Yo siempre hago la comparación como si fuera una escalera, tienes que ir subiendo peldaños y ya está. Y a lo mejor tropiezas pero te tienes que volver a levantar y seguir adelante.

La guia de preguntes us devia anar bé, també, per fer una radiografia del moment present.

Ana: Sí. Es como la guía que nos habéis pasado para esta entrevista. El por qué... Yo esto no me lo había planteado nunca. Por qué yo quiero colaborar con la investigación. Es eso, plantearse en este momento el porqué de esto. Que si no tienes una guía, no te lo planteas, vas tirando y no lo piensas.

Carlos: Vas sobre la marxa. Recordo quan en Marc encara estava dins de la panxa de l’Ana que la Dra. Queralt Ferrer ens va comentar, al principi de tot, que hi havia moltes etapes a superar. I la doctora ens va dir: ´A partir d’ara, el primer que aprendreu és a gaudir només del dia d’avui i de demà.´ O sigui, a no planificar i a deixar de tenir l’agenda tancada a tenir-la oberta.

Ens podeu explicar una mica com heu viscut el confinament?

Ana: Creo que lo llevamos bastante bien. A nivel personal, sí que necesitaba un poco estar sola, mi espacio. Y lo que hacía era ir a nuestro pequeño balconcito, cogía un libro y me sentaba un poquito a tomar el sol, mientras los críos miraban la tele o estaban en el ordenador. Ese era mi momento. A nivel de los niños, pienso que lo pasaron súper bien. Los cuarenta y cinco días que nos quedamos en casa, hubo roce entre hermanos y peleas pero no más que ahora. Sí que es verdad que me llamó mucho la atención que cuando ya nos dejaban salir a la calle, los niños no querían y les teníamos que obligar a salir a la calle. Yo estaba deseando salir a la calle. Porqué el que salía era Carlos. Desde entonces a mí me da la sensación de que no quieren salir, pero no es porqué tengan miedo a la calle o al virus. A nivel de pareja yo creo que lo llevamos bastante bien, no recuerdo así más broncas ni nada. Quizá mi principal preocupación era más hacia nuestros padres, la gente mayor que teníamos a nuestro alrededor.

Carlos: “També penso que s’ha de dir que vivim en un quart de cinc pisos, tenim vistes al mar, a la costa de Tarragona. I, a dalt, hi ha un terrat comunitari amb piscina i moltes hores de sol. I això hi va ajudar. Jo penso que ha sigut una incomoditat el no sortir al carrer, però és com el que es trenca la cama i ha d’estar quaranta dies a casa. A mi no m’ha angoixat l’estar a casa tancat perquè ja m’agrada estar a casa.

Tocava adaptar-nos i que cadascú trobés, també, els seus espais individuals.

Ana: Era buscar la parte buena en tu casa. Las familias que perdieron a gente pues claro es diferente, pero yo intentaba decir: esto es lo que hemos sacado bueno del día de hoy o de esta semana.

“En les persones diagnosticades amb una patologia crònica, **aquesta nova situació podia alterar greument els nivells d’ansietat, estrès i preocupació per la seva patologia**.”

Impacto de la crisis por alerta sanitaria en personas con problemas de corazón en la infancia

Dra. Maria Sanz de la Garza,
especialista en cardiologia de l’ICCV de l’Hospital Clínic i investigadora de l’IDIBAPS

Raquel Arranz Tolós,
fisioterapeuta de l’ICCV de l’Hospital Clínic

Al desembre de 2019, es descobreix un nou virus que produeix una síndrome respiratòria greu en pacients que presenten símptomes de pneumònia a la ciutat de Wuhan (Xina), el SARS-CoV-2. La taxa global de mortalitat d’un 2-3% de la malaltia per coronavirus 2019 (covid-19) la converteix en una pandèmia mundial. A principis de març de 2020, s’estén per Europa i al juny la infecció ja afecta a més de 6,5 milions de persones i en causa la mort a més de 380.000 a tot el món[1]. A causa de la ràpida propagació d’aquesta malaltia, l’11 de març de 2020 l‘Organització Mundial de la Salud (OMS) declara la situació de pandèmia global[2].

Per tal de poder-ne controlar la propagació, el mes de març de 2020 el govern espanyol declara l’estat d’alarma i el confinament total de la població. Aquesta nova situació va comportar diverses repercussions, sobretot pel que fa a la salut mental de la població. A les persones diagnosticades amb una patologia crònica, aquesta nova situació els podia alterar greument els nivells d’ansietat, estrès i preocupació per la seva patologia.

Diversos estudis van demostrar que la covid-19 era una patologia que majoritàriament afectava, de forma més severa, la població adulta. També es va observar que el risc de patir la malaltia era més gran en persones adultes que tenien diagnosticades patologies cardiovasculars com les cardiopaties congènites i altres patologies cròniques com la diabetis, l’asma, trasplantaments, immunologies, etc.; així doncs, els pacients amb aquestes patologies tenien un risc més alt de desenvolupar una infecció[3].

Davant d’aquesta situació d’incertesa i vulnerabilitat, al mes d’abril de 2020 l’Institut Cardiovascular de l’Hospital Clínic, amb la Dra. Sanz de la Garza i la Raquel Arranz al capdavant, va iniciar una recerca amb la col·laboració de l’Associació de Cardiopaties Congènites (AACIC) i la Fundació CorAvant. L’equip de recerca volia saber com estaven vivint el confinament per la covid-19 les persones amb cardiopatia congènita, amb l’objectiu de conèixer l’impacte que tenia en les seves rutines d’activitat física i alimentació i en l’estat emocional i poder donar una millor resposta a les necessitats durant i després de la situació de crisi sanitària.

Cal destacar que es va demanar la col·laboració a l’AACIC i la Fundació CorAvant com a entitats expertes que treballen amb joves i adults diagnosticats d’una patologia crònica com són les cardiopaties congènites i que vetllen i atenen les seves necessitats psicosocials, per tal de millorar la seva qualitat de vida.

En la recerca, es va comptar amb la participació de 104 persones diagnosticades amb una problemàtica de cor, d’edats compreses entre els 16 i els 74 anys. De les quals n=60 (65,2%) eren dones i n=32 (34,8%) eren homes. La majoria de les persones participants n=77 (83,7%) residien a Catalunya.

El 31,5% (n=29) eren persones que estaven convivint amb la seva parella i els seus fills, el 23,9% (n=22) vivien en parella, però no tenien fills i el 19,6% (n=18) eren solteres i vivien amb els seus pares.

Totes aquestes persones van respondre un qüestionari en línia que constava de quatre parts:

1. Dades sociodemogràfiques i personals.

2. Hàbits d’activitat física i dieta abans del confinament.

3. Hàbits d’activitat física i dieta durant el confinament.

4. Estat emocional i d’ansietat durant la situació de crisi sanitària.

Un cop analitzades totes les dades dels participants, se n’han extret els següents resultats:

- Reducció de l’activitat física: es va disminuir un 26% la càrrega d’entrenament físic global setmanal. Aquesta reducció va ser causada per la disminució de les activitats físiques de baixa intensitat; sobretot, en les dones, en un 46% respecte a la dels homes que només ha estat d’un 15%. Cal dir que es mantenien les càrregues d’entrenament físic moderat i d’alta intensitat.
- El confinament no va tenir un impacte significatiu sobre l’adhesió a la dieta mediterrània que va ser al voltant del 65% de la població.
- Pel que fa a l’estat emocional:
- El 58% de les persones participants va viure aquesta situació com un moment de poca motivació, amb poc interès per al seu futur i amb poca energia en el seu dia a dia.
- Un 47% va veure reduïda la seva capacitat de concentració i atenció, es cansava ràpidament, a conseqüència de la baixa motivació.
- Un 33% va destacar que havia experimentat canvis emocionals, amb un augment del seu malestar psicològic, estava més irritable i sensible tant en l’àmbit individual com relacional.

Els professionals de l’Institut Cardiovascular de l’Hospital Clínic i de la Fundació CorAvant ja tenen les dades necessàries per poder oferir el suport i l’acompanyament terapèutic necessaris i treballar i gestionar les possibles repercussions que es puguin donar en el dia a dia de la persona amb cardiopatia o qualsevol altra malaltia crònica.

Actualment, estem treballant per poder ampliar aquesta recerca, quan finalitzi la crisis sanitària, ja que ens agradaria conèixer com viuen la situació postpandèmia els joves i adults majors de 16 anys.

1 Gallego, P.; Ruperti-Repilado, FJ. i Schwerzmann, M (2020). Adultos con CC durante la pandèmia de COVID-19: ¿Población de riesgo?. *Rev Esp Cardiol.*; 73(10): 795–798. https://www.revespcardiol.org/es-adultos-con-cardiopatia-congenita-durante-articulo-S0300893220303663

2 World Health Organization. Novel Coronavirus (2019-nCoV) - Situation report - 7 – 27 January 2020. https://reliefweb.int/report/china/novel-coronavirus-2019-ncov-situation-report-7-27-january-2020

3 Polo, L., Centella, T.; López, J.; Cuerpo, G.; Sánchez, R.; Bautista, V.; et al. (2019). Registro de intervenciones de la Sociedad Española de Cirugía Torácica-Cardiovascular en pacientes con cardiopatía congénita: 2018 y retrospectiva de los últimos 7 años. *Cir Cardiov*, 26, pp. 265-276. https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1134009619302542

“Poder donar resposta i tenir la capacitat d’adaptació a la situació que ens ha tocat viure **depèn de les estratègies que es tinguin tant individualment com familiarment**.”

Relacions familiars durant la crisi d’alerta sanitària

Anna Vilaregut, doctora en Psicologia, professora titular URL, Blanquerna i responsable del Grup de Recerca de parella i Família (GRPF)

A finals del 2019, a la ciutat Xina de Wuhan es van detectar diversos casos de pneumònia d’origen víric, el causant era el coronavirus SARS-CoV-2 (coronavirus- 2 del síndrome respiratori agut greu). Aquest brot es va anar estenent i, de forma molt progressiva, es va convertir en una pandèmia global (OMS, 2020).

A finals de gener de 2020, es van comunicar els primers casos de la COVID-19 (malaltia causa pel virus) a Espanya. Amb més de 5.000 casos confirmats, el 14 de març del 2020 el Govern espanyol va decretar un estat d’alarma (BOE, 2020) que es va allargar fins al 3 de maig de 2020 i que va suposar el confinament a casa de tota la ciutadania excepte per a l’adquisició de productes de primera necessitat, assistència a centres sanitaris o per causa major (una situació de quarantena global en tot el territori). Espanya va ser un dels països amb major afectació de la COVID-19, amb 3.741.767 casos confirmats a data 15 de juny de 2021 i 80.517 morts (Hopkins, 2021). Aquestes xifres situen el nostre país com l’onzè del món amb més casos de COVID-19.

Tenint en compte les condicions del confinament, les característiques de la pandèmia i els múltiples factors associats, són molts els autors que parlen sobre els possibles efectes psicològics negatius i l’elevat nivell d’estrès psicosocial, (Sandín i Chorot 2017). I si viure una situació de pandèmia té un efecte sobre el benestar emocional de les persones (nivells d’ansietat alts, un estat d’ànim baix, estrès posttraumàtic, inclús preocupació patològica); no podem oblidar l’impacte en l’àmbit familiar.

L’equip de professionals de l’Associació de Cardiopaties Congènites (AACIC), que treballa directament amb infants, adolescents i joves amb cardiopatia i les seves famílies i que els dona suport en moments de crisi i dificultats per poder així millorar la seva qualitat de vida, va copsar la preocupació de tots els seus membres davant la situació que s’estava vivint a principis de 2020 per la COVID-19. Les famílies mostraven preocupació, angoixa, por, incertesa de com podria afectar la COVID-19 en cas d’un possible contagi del seu fill/a, i preguntaven sobre quines eren les millors mesures per prevenir-la, què passaria amb les visites que tenien programades a l’hospital, etc.

Per aquest motiu, l’abril de 2020, es va iniciar un estudi de l’AACIC i la Fundació CorAvant conjuntament amb el Grup de Recerca de Parella i

Família de la Facultat de Psicologia Ciències de l’Educació i de l’Esport Blanquerna (Universitat Ramon Llull) amb la finalitat de poder conèixer com afectava la situació que s’estava vivint a causa de la crisi sanitària causada per la COVID-19 a les famílies amb un/a fill/a amb malformació congènita, per poder dissenyar i donar una resposta tan ajustada com fos possible a les noves necessitats durant i després de la crisi sanitària.

Per fer-ho es va recollir i analitzar l’impacte en l’àmbit de benestar individual de cada progenitor (nivells d’ansietat i depressió) i del de benestar familiar (les relacions familiars i de parella).

Hi van participar 105 progenitors, el 19% (n=20) eren pares i el 81% (n=85) eren mares. Del total, un 62,9% (n=66) es trobava en una situació laboral activa, un 19% (n=20) estava jubilat i es dedicava al treball domèstic o aturat ja des d’abans de la pandèmia i el 18,1% (n=19) estaven sense feina o a l’atur com a conseqüència de la situació de pandèmia.

Pel que fa a l’economia familiar, un 51,4% (n=54) mantenia la seva situació econòmica prepandèmia i un 48,6% (n=51) estava detectant com disminuïa la seva economia.

Tots els participants van respondre un qüestionari en línia que constava de tres parts:

1. Dades sociodemogràfiques i laborals.

2. La percepció sobre la relació conjugal i parental.

3. Estat emocional personal (ansietat i depressió).

Aquesta recollida de dades ens va permetre conèixer, en una primera fase (d’abril a maig de 2020) l’impacte de la situació de confinament (moment inicial de la pandèmia), tant en l’àmbit individual com en el relacional, i en una segona fase (de juliol a octubre de 2020), l’adaptació de les famílies a la situació de pandèmia. Hi van participar 37 progenitors.

Els resultats mostren que la relació de parella i

la parentalitat de les famílies amb un fill o filla amb cardiopatia no difereix de forma significativa, estadísticament, entre les dues fases. Tot i així, s'aprecia una tendència general de millora de la percepció de les relacions familiars, en especial en el cas de les mares, amb l'adaptació al context de pandèmia a la segona fase. I s'observa com els pares perceben una relació de parella menys harmoniosa i una relació amb els fills i filles amb més dificultats.

En contrast amb les famílies de la població general en situació de confinament, les famílies amb un fill o filla amb una cardiopatia congènita perceben una relació amb la parella més equilibrada i en l'àmbit familiar més complicacions.

Pel que fa a l'estat emocional de les famílies estudiades, cal dir que els nivells d'ansietat no difereixen estadísticament de forma significativa entre les dues fases. Ara bé, sí que trobem diferències destacades quan comparem els valors entre pares i mares. Les mares presenten uns nivells d'ansietat més elevats que els pares, però que disminueixen a mesura que es van adaptant a la situació de pandèmia, cosa que no passa en el cas dels pares.

Quant a la depressió, no s'ha trobat cap indicador significatiu de depressió ni en les famílies amb una criatura amb cardiopatia ni en les de la població general. Tot i així, en les famílies que han vist com disminuïa l'economia familiar amb la pandèmia, els valors de depressió han augmentat, el que fa evident que resulta una situació que els preocupa i els afecta.

I, finalment, hem pogut observar, segons les dades recollides en la situació de pandèmia, que com més preservades estan les relacions de parella i família, millor estat emocional i, viceversa, com més ansietat i depressió a les famílies, més deteriorada es percep la relació de parella i família.

Així doncs, gràcies a aquest estudi podem arribar a la conclusió que, malgrat que en els primers mesos de pandèmia eren moltes les consultes que arribaven a l'associació per part de les famílies, l'impacte de la situació pandèmica a les famílies amb un fill/a amb malformació congènita no difereix de manera significativa de la de la resta de famílies que no viuen aquesta realitat. Per tant, poder donar resposta i tenir la capacitat d'adaptació a la situació que ens ha tocat viure depèn de les estratègies que es tinguin tant individualment com familiarment.

Per finalitzar, volem subratllar que fer aquest estudi ens ha permès:

1. Aproximar-nos més a la realitat viscuda davant d'una crisi sanitària com aquesta per part de les famílies que tenen un fill/a amb malformació congènita.

2. Hem pogut demostrar que l'impacte emocional i relacional no diferia significativament de la resta de famílies de població general, malgrat que ens ho pogués semblar en un primer moment. I, per tant, que no calia una intervenció específica més enllà de la que l'associació fa a l'hora d'acompanyar les famílies.

En definitiva, aquest estudi ens ha confirmat què és per a nosaltres fer recerca. Fer recerca és una manera de sistematitzar, objectivar i, a vegades, conèixer amb profunditat tot allò que observem. Fer recerca ens permet millorar la nostra pràctica professional tant amb les persones com amb les famílies i aquesta pràctica ens ajuda a millorar la nostra recerca. És una relació circular que es retroalimenta constantment. Fer que la recerca ens ajudi a millorar la nostra pràctica clínica i com aquesta ens ajuda a fer-nos més preguntes i buscar noves respostes és el nostre motor de cada dia.

Foto by Mark Zamora on Unsplash

Prevenir el dany cerebral **als nadons amb cardiopaties congènites**

Equip de redacció de TinyBrains

Observar per prevenir

Cada any neixen a Europa uns 50.000 nadons amb cardiopaties congènites, uns 600 a Catalunya segons dades de l'Hospital Vall d'Hebron. Tot i que la recerca i els avenços mèdics han millorat molt la supervivència d'aquests infants, alguns d'ells pateixen també danys cerebrals, que es produeixen quan hi ha períodes en què no arriba prou oxigen al cervell durant el desenvolupament fetal o en la infància primerenca. Aquestes lesions ocasionen problemes en el neurodesenvolupament que poden afectar la seva qualitat de vida.

Per tal de canviar el curs de la malaltia, cal prevenir aquests danys i analitzar en profunditat les lesions. Però el cervell dels nounats és molt diferent al dels adults, i els mecanismes que les causen tampoc són els mateixos. Això suposa un repte, ja que per tal d'estudiar-los, calen nous aparells, sistemes de monitoratge i tractaments que s'adeqüin a les seves necessitats.

L'objectiu del projecte TinyBrains és construir un dispositiu òptic de monitoratge, que es pugui fer servir a les unitats de cures intensives i pediàtriques dels hospitals, per tal de vigilar i controlar el cervell dels nadons que neixen amb cardiopaties congènites. Tenir un control a temps real ajudarà els metges a entendre millor quins són els mecanismes que ocasionen el dany cerebral en aquests nadons, i poder així desenvolupar tractaments i teràpies que puguin millorar les seves vides.

Una tecnologia no invasiva

Una de les característiques més importants del dispositiu TinyBrains és que serà no invasiu. Les mesures es prendran mitjançant una sonda, que es recolzarà al cap del nadó, i emetrà i recollirà la llum propera a l'infraroig, de manera que es farà servir només durant el temps que sigui necessari, sense haver de moure o traslladar el nadó ni connectar nous cables o vies.

Les dues tecnologies que es fan servir al projecte són l'espectroscòpia de l'infraroig proper, resolta en el temps – anomenada TRS per les

sigles en anglès-, i l'espectroscòpia de correlació difusa - anomenada DCS per les sigles en anglès. Aquestes tecnologies ja s'han provat, prèviament, en d'altres projectes de recerca.

El grup de Mèdica Òptica de l'ICFO, que coordina el projecte, va iniciar el gener de 2014 el projecte BabyLux per estudiar el flux sanguini i la quantitat d'oxigen al cervell dels nadons que neixen extremadament prematurs. Si el cervell dels nounats és diferent al de les persones adultes, als nadons prematurs, observar-lo és encara més difícil. La recerca va culminar amb la construcció d'un dispositiu que mesura aquests dos paràmetres i permet als metges fer-ne un seguiment proper, reduint així, el risc de lesions cerebrals.

A banda, l'equip d'investigadors de l'ICFO també ha fet servir aquesta tecnologia al projecte LUCA, iniciat el 2016 i de cinc anys de durada, on un dispositiu que combina l'espectroscòpia amb ultrasons permet als metges obtenir mesures molt més acurades en el cribratge de càncer de tiroides. Tal com explica el Prof. Dr. Turgut Durduran d'ICREA a l'ICFO i coordinador del projecte:

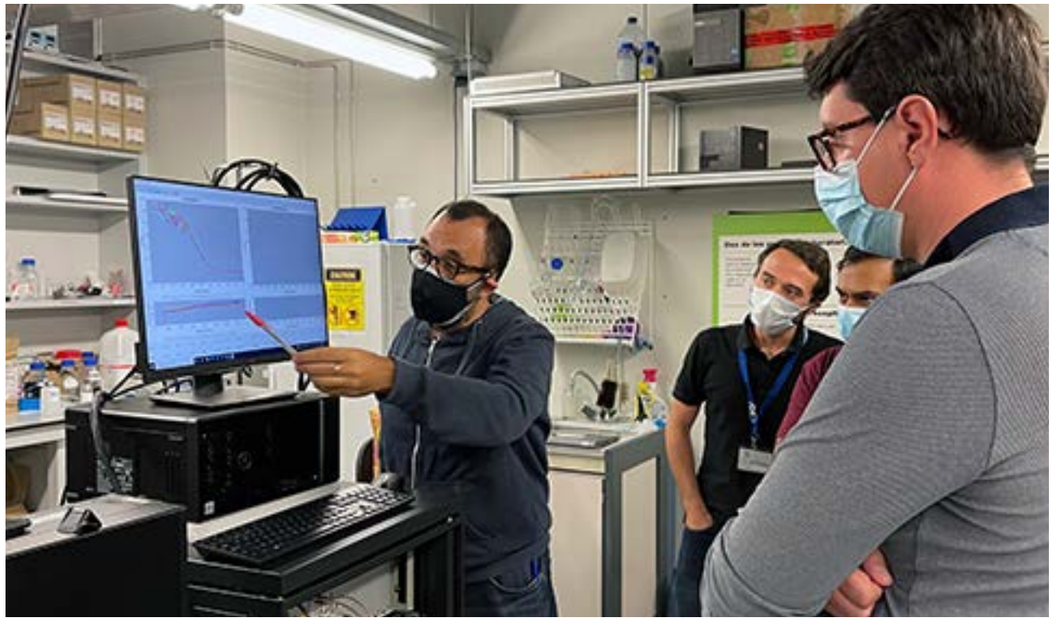
"Els infants i els nadons acabats de néixer necessiten aquestes noves tecnologies. Curiosament, resulta que el que els fa inadequats per ser mesurats per molts dels aparells clàssics – són petits!– els fa ideals per a les tecnologies fotòniques. Si les nostres tecnologies s'adapten a l'ús diari als hospitals, creiem que podrem tenir un gran impacte a les seves vides."

Col·laboració Europea

El Projecte TinyBrains està finançat per la Unió Europea. El formen sis institucions d'Espanya, França, els Països Baixos i Irlanda. A Catalunya hi participen l'ICFO, centre de recerca en ciències fotòniques; HemoPhotonics, una empresa emergent especialitzada en les tecnologies d'espectroscòpia de l'infraroig proper; i l'Hospital Sant Joan de Déu, a través de l'equip del Dr. Joan Sánchez de Toledo.

El projecte, que té prevista una durada de quatre anys, està a punt de completar el seu primer any de vida. Durant aquests mesos, els investigadors han estat treballant en els mètodes per fer les anàlisis i caracterització de les dades, dissenyant els primers components del prototip i avançant en les regulacions ètiques i mèdiques per a poder continuar endavant.

https://tinybrains.eu/ http://www.luca-project.eu/ https://www.babylux-project.eu/ https://www.icfo.eu/lang/research/groups/groups-details?-group_id=29



Recerca

Jaume Comas

Creure o saber? Fe o coneixement? Intuïtius com som tendim a fugir d'estudi? En tenim prou amb una resposta breu, un remei miraculós, una mesura global i simple? Els científics són conscients que el seu treball requereix esforç continuat i metòdic. Els investigadors viuen en un món il·lusionant —potser decebedor—, en què la tenacitat constitueix el combustible bàsic. Ordre, imaginació, coratge, risc, realisme i fantasia es combinen en el seu dia a dia. És un fet que els progressos espectaculars de la ciència han impel·lit transformacions econòmiques i socials sovint insòlites i no sempre positives. Hom parla del poder excessiu de les grans empreses tecnològiques. I no sols pels enormes beneficis en ascens sinó pel poder que pot fins i tot marcar el pas de la recerca de què en són deutores. D'altra banda, el paradigma actual propicia la desigualtat creixent entre els qui més acumulen i la massa que s'empobreix. La divulgació ha bastit ponts i tot fa pensar que l'abisme entre científics i usuaris ha desaparegut. Però no deixa de ser un fenomen visual enganyós. Alguns d'aquests ponts estan construïts amb bigues de reduccionisme, ciment d'impacte periodístic i disseny d'inútil i banal futurisme. Certament els contertulians familiritzen i acosten el llenguatge de la ciència. Però això no ha impedit un nou fenomen que els efectes de la covid ha accentuat. ¿Què explica l'extensió de l'antivacunisme, aquesta nova expressió del negacionisme, sinó la desconfiança, és a dir, la incredulitat? Creure o no creure en l'efecte positiu de les vacunes, creure o no creure en la ciència, ¿no correspon al capteniment d'una nova feligresia? La ciència entesa com una nova religió és la demostració dramática que els divulgadors científics, en general, no han sabut transmetre els valors de la recerca. La indústria, la rendibilitat econòmica, el relat, la faramalla que genera pesen més que el propi progrés científic. La revolució tecnològica ha de menester que tinguem predisposició a mirar-nos-la amb el xip crític del mètode científic: saber, més que no creure.

“Quan faig de voluntària a l’hospital sento felicitat, alegria, riure, força, ànims... em sento autorealitzada. **I tot el que jo sento, ho transmeto als nens i nenes**.”

Maria Teresa Conesa

Voluntària d’hospital de l’entitat des de l’estiu de 2019 i des del juny de 2021 és vocal de la Junta Directiva de l’AACIC.

Què et va moure a fer de voluntària?

És com si tingués una feina. M’agrada, em fa aixecar d’hora al matí, no pensar en els problemes que em sorgeixen diàriament, la situació econòmica... és una manera que tinc de desconnectar.

Durant el confinament, com vas viure el no poder anar presencialment a l’hospital a fer de voluntària?

Quan va començar el confinament em va trencar en dos. El no poder pujar a l’hospital, encara que fos un matí o dos a la setmana. No em podia arreglar per sortir, no podia estar amb els nens i nenes, no em sentia realitzada perquè jo el que volia era fer de voluntària. Aquí és quan vaig descobrir que era la meva vocació.

Necessitava contribuir en la societat, continuar fent la tasca de voluntària, sentir-me útil.

A més, jo també puc donar la meva experiència, perquè també tinc una cardiopatia, tinc l’edat que tinc i els puc explicar quan em van operar, el procés... aquest és un incentiu més que jo dono a les famílies. I això crea un vincle.

En aquell moment, vaig pensar: i ara què fas? Com fas el voluntariat? Des de l’entitat ens vau oferir la possibilitat de gravar vídeos pel mòbil i penjar-los a Youtube creant el canal de Youtube Batecs Voluntaris. Jo hi vaig participar i, tot i que no era el mateix que pujar a l’hospital, vaig pensar que era una manera d’acostar-me als nens i nenes, i als seus familiars, perquè ells veurien els vídeos.

Fer de voluntària, a més, també és la responsabilitat de formar un equip amb els altres companys i companyes, i he fet noves amistats. El no poder pujar a l’hospital també ha fet que no veiés les meves companyes.

Encara que costi, ara vivim una nova realitat, hem de ser optimistes, pensar que això passarà i que podrem tornar a l’hospital. Amb un altre sistema, sí, però hi tornarem. I què he de fer jo? Cuidar-me per poder estar bé.

Què sents quan puges a l’hospital a fer el voluntariat?

Sento felicitat, alegria, riure, força, ànims... em sento autorealitzada. I tot el que jo sento ho transmeto als nens i nenes. Senzillament això.

El nostre lema com a equip de voluntariat és “el meu temps és per a tu”, perquè volem que els infants passin una estona més agradable quan estan ingressats a l’hospital.

Quan entro en algunes habitacions, m’he vist a mi de petita. Perquè estic acostumada a proves, intervencions... i a estar a l’hospital. Sé el que estan passant.

És més que un voluntariat, és estar també amb els companys i les companyes.

La recerca més difícil de **totes les recerques**

Jaume Piqué Abadal

Desmond Tutu, premi Nobel de la Pau, va rebre l'any 2014 el "XXVI Premi Internacional Catalunya". (L'acte de lliurament accessible a Internet)

La revista d'enguany té com a tema central la recerca; també aquesta columna. El dia de Sant Esteve d'aquest any passat va morir Desmond Tutu, l'arquebisbe anglicà de Ciutat del Cap (Sud-àfrica). Tenia 90 anys. Als anys vuitanta ja es plantejava el sacerdoci de les dones. Això ja mereix la meva atenció. Però en parlo perquè va ser l'impulsor de la comissió de la veritat i la reconciliació (1996). Reunia les víctimes de violacions greus dels drets humans del règim de segregació racial a Sud-àfrica, l'apartheid. Els botxins també hi van ser convidats per donar el seu testimoni i parlar de les seves experiències. Els testimonis audiovisuals que s'han fet públics d'aquell tribunal són esfereïdors i, també, esperançadors. Des d'aleshores, sempre que sentia el nom de Desmond Tutu parava l'orella! La darrera vegada va ser el dia de Sant Esteve.

El periodista John Carlin és un referent per conèixer el període de transició a Sud-àfrica des de l'apartheid fins a la presidència de Nelson Mandela. Carlin va publicar un article a La Vanguardia amb motiu de la mort de Tutu. Escriu: "Durante los años ochenta, con Mandela aún en la cárcel, Tutu fue la voz de los sin voz y el motor de las protestas negras que se expandieron por todo el país. Exigía justicia a gritos pero nunca con rabia y siempre con el afán de entender, perdonar y no dividir." i ens dona un detall del carisma de l'arquebisbe en una manifestació: "En su discurso ante los 30.000 Tutu dijo: 'El señor de Klerk dice que no somos disciplinados. Bueno. A ver...', se puso de puntillas y gritó: 'iSilencio! iSilencio, digo!' Hubo silencio. Pasaron uno, dos, tres, diez segundos hasta que Tutu, siempre teatral, dio un salto, triunfante: '¿Oyó usted la caída de aquel alfiler, señor de Klerk?'. El público río, él se rió. Por enésima vez suavizó un episodio de alta tensión, a la vez humanizando al que sería el último presidente blanco de su país".

La valoració que s'ha fet de la comissió de la veritat és en general positiva. També crítica. El repte era titànic! La recerca més difícil de totes les recerques. I no impossible! Va inspirar els estudis sobre mediació, resolució de conflictes, escoles per la pau. Desmond Tutu, Premi Nobel, va ser a Barcelona l'any 2014 per rebre el XXVI Premi Internacional Catalunya. L'herència de Tutu es reconeix en la resolució de conflictes contemporanis a Espanya. Qui sap si la seva mort ens inspirarà de nou per resoldre d'altres conflictes en curs. Quin millor homenatge podríem fer-li!

I com que avui no ets ningú si no parles de sèries, us en recomano una! Tracta dels organismes internacionals, els interessos dels països i la pacificació de conflictes. Es diu "Peacemaker" (Pacificador). És una producció canadenca. Es pot veure a Movistar. La protagonista és una excel·lent Irina Björkulnd (Ann-Mari, a la sèrie, la pacificadora, en aquest cas!). Té un final obert, però esperançador. Ara bé! Compte, si cerqueu informació de la sèrie a Google. Els resultats que us donarà són de "DC Peacemaker", un superheroi decidit a acabar amb els problemes del món a garrotades. Res a veure amb l'honorable Desmond Tutu, "Un personaje lo más opuesto imaginable a la agria polarización que el mundo vive hoy, Tutu ofrece un ejemplo de grandeza, generosidad y buen humor para todos los tiempos.", acaba Carlin el seu article.

"Perdonar algú és perdonar-se un mateix.": paraules de Desmond Tutú.

"D'això se'n diu tenir ofici. Saber treure la punta de les coses que a vegades són insignificants, **però que poden tenir molta corda**."

Joan Reig

Músic i compositor molt conegut per a tots. El 2021 va treure *Bagatzem*, el seu segon disc en solitari.

L'enhorabona pel teu segon disc en solitari *Bagatzem*. https://joanreig.cat/discografia/ **Sobre el nom: és un terme de la Vall del Francolí per designar "magatzem". Però també sona a "bagatge" entès com el conjunt de coneixements que tenim i tot allò que portem a sobre.**

Va més per la part de magatzem, una variant, un localisme dialectal de la paraula magatzem. Però el que acabes de dir m'ho apunto perquè ho faré servir a partir d'ara, perquè m'ha agradat molt això del bagatge, està molt bé. De fet, d'alguna manera, un magatzem o bagatzem, segons com ho pronunciïs, és un contenidor de coses i, pels que escrivim, de sentiments, de sensacions, d'experiències que vas acumulant i que tu vas trafegant al paper en forma de poema o de cançó i ho guardes en el magatzem.

I el bagatge també s'hi escau perquè és el bagatge de la teva vida, de tot el que vas guardant, de la teva experiència, dels sentiments que portes a dins.

Un bagatzem és el lloc on hi portes les avellanes, els préssecs perquè els encaixin, hi portes les olives perquè en facin oli, o el raïm perquè en facin vi. El bagatzem que surt a la portada del disc és el bagatzem que tenia el meu besavi aquí a Constantí que feia aquestes funcions que ara t'estic explicant. I a mi em va servir utilitzar aquesta paraula perquè d'alguna manera el calaix on jo anava guardant les coses que escrivia no deixava de ser un bagatzem.

Et coneixem sobretot com el bateria dels Pets i del grup Mesclat, i també eres cantant del grup Refugi i bateria del grup Tàrraco Surfers.

Refugi és un grup que vam fer amb en Joan Pau Chávez. És un grup d'homenatge a la gent de la Nova Cançó, ara se'n diria un grup de tribut. Volíem reivindicar aquelles grans cançons que creiem que havien quedat una mica més oblidades. Cada generació escolta la seva música, però nosaltres creiem que estaria bé donar un tomb pel passat i tornar a pujar a dalt l'escenari aquestes cançons amb arranjaments nous per mostrar-les al públic jove que no havia conegut aquella època.

El Tàrraco Surfers https://tarracosurfers.bandcamp.com/ és posterior, encara va, i és un grup de ball. Va néixer com un grup instrumental sord, un gènere molt comú en la música instrumental. Però després ens vam convertir en més "patxangueros" i el

que fem és música de revetlla en clau de surf: un "divertimento". Però també ens hi guanyem la vida. M'ho passo bé fent versions, perquè jo vinc d'aquest món. Abans d'anar amb Els Pets havia anat nou anys amb grups d'orquestrines amb música de ball.

Què és el que et va moure l'any 2018 a llançar-te a fer el teu primer disc en solitari?

Quan em poso al davant com a cantant amb el grup Refugi és una prova de foc per a mi. M'hi sento bé i al llarg dels anys anem consolidant el repertori, però jo també vaig consolidant la veu i el fet que davant meu no hi havia la bateria, sinó que hi havia el públic. I això que no és fàcil, si ho hagués fet de sempre, d'acord, però ho vaig fer ja gran. I bé, a poc a poc, em vaig anar consolidant com a cantant, m'hi trobava més a gust, i vaig dir doncs ara et toca reivindicar-te com a autor a part de cantant. I vaig començar a barrejar cançons escrites per mi d'Els Pets amb cançons que tenia escrites i les anava guardant en un calaix, en vaig fer de noves, i també m'agradava molt fer versions d'altres artistes, de gent que m'ha influenciat, tant catalans com internacionals, que m'han ajudat a formar-me com a artista i també com a persona.

Al primer disc hi ha una cançó recuperada d'Els Pets que li vaig donar el tomb, la vaig fer molt diferent a l'original. És una versió de Bob Dylan, *One Too Many Mornings*. I també hi ha una versió dels Quatre Gats, un grup de blues de mitjans del anys seixanta en el qual hi havia en Francesc Pi de la Serra, com a guitarra solista i cantant.

I ara presento el segon disc amb tot de material propi, amb lletres, cançons i músiques meves.

Parlant del segon disc, hi ha una novetat: la combinació de cançons i poemes.

Sí. És una cosa una mica arriscada. Perquè són poemes musicats i també recitats. Hi ha vuit cançons i vuit poemes recitats damunt d'uns paisatges sonors. Era un repte important. El "feedback" que tinc és bo, i això és gràcies al productor musical, en Roger Conesa, que ha tingut l'habilitat de fer els arranjaments i aquests paisatges sonors dels poemes que van portant de la cançó cap al poema, del poema cap a la cançó, i tot va fluint com un rierol, com l'aigua quan baixa. I sempre hi ha un element que es queda del poema a la cançó, pot ser un element tímbric, musical, o un so, que va fent de lligam. Estic molt content. Jo vaig fer les cançons i necessitava que algú ho lligués d'una manera natural i crec que ens n'hem sortit.

Centrant-nos en el treball de compondre. Quin és el treball de camp que fas? Què és el que t'inspira? D'on treus les idees?

Excepte una sèrie de poemes que es diuen *Baix a mar*, que venen d'un retir emocional de fa cinc o sis anys (Baix a Mar és el barri marítim de Torredembarra), la resta de cançons són bastant recents, de l'últim any o de l'últim any i mig, per tant coincideix amb el confinament. La matèria prima jo la trobo en una mirada introspectiva. Quan ens van tancar, per la pandèmia, la finestra que teníem eren les xarxes socials i els mitjans de comunicació. I els primers dies vaig veure que més aviat em saturaven, m'atabalaven i em feien mal. Tampoc em donaven cap explicació del que estava passant, més aviat confusió. Explicació tècnica sí, una pandèmia, però si recordes hi havia molta confusió aleshores i moltes notícies contradictòries fins i tot. Aleshores, una mica per guarir-me, per protegir-me, per una qüestió de salut mental gairebé, vaig decidir esborrar-me de les xarxes o no utilitzar-les. Fins i tot hi havia gent que m'enviava missatges privats i em preguntava si estava bé, si estava malalt, i jo els deia que em trobava bé, que el que passava era que jo no volia mirar més enfora perquè no hi trobava res, que volia mirar més a l'interior. I, quan mires a dins, és quan et trobes a tu mateix, fas com una mica de teràpia. I després de tu mateix, el teu entorn més proper que és la família, el teu poble, el teu passat, i burxant i esgarrapant en el passat van sortir una sèrie de poemes i de cançons, algunes més descriptives, que expliquen històries, les altres més de pensaments i de sensacions.

Què és el que va primer: la lletra, l'entonació de la tornada, el ritme...

Hi ha gent que fa primer la música i com que la música et dona una mètrica hi posa la lletra al damunt i tot va sortint. En el meu cas i, sobretot, en aquest disc, primer he fet les lletres. Perquè la majoria de textos eren poemes. Alguns els he deixat com a poemes, per tant recitats, vuit concretament, i d'altres els he musicat. I d'altres temes que ja van néixer per ser cançó, com *Un pessic de mel, Bonica i contenta, Juriol, La dona del fons del pou...* Però n'hi ha que són poemes transformats en cançó, n'hi ha que tenen tornada, per tant, no van néixer per ser cançó, van néixer per ser poemes, però els he acabat musicant.

La cançó *Un pessic de mel* la dediques al teu fill com a regal del seu desè aniversari.

Sí. El 26 de març de 2021. Jo crec que és la cançó més moderna, més recent. Jo sempre he sigut molt

crític en fer cançons als fills, més que res perquè els pares no tenim filtre, tot ho trobem bé, som incapaços de ser crítics amb una cançó dedicada a un fill. Aleshores jo m'hi resistia, però al final ho vaig fer com una mica de comiat de la seva infantesa. Queda molt poc temps perquè li pugui fer un regal de nen petit, perquè està a punt d'entrar a la preadolescència i aleshores segons quines coses ja les rebutgen, comencen a ser homenets o donetes i no volen aquest tipus de coses com una cançó que parla de monstres i una lluna. Ho vaig fer com a regal. Aquesta cançó representa una mica la cara més lluminosa del disc, perquè hi ha una cara més fosca.

I el teu fill com s'ho va agafar?

Molt bé perquè li vam fer de manera que el *single* sortís digitalment el dia que ell feia deu anys, i amb el videoclip https://www.youtube.com/watch?v=ixLcJs8JzM0 que ja el teníem fet també. Ho vam fer tot amb aquesta intenció. Aleshores quan va arribar de l'escola vam seure aquí amb un "silló" a casa, hi havia la seva àvia, la seva mare, la seva padrina, els cosins... i tots plegats li vam posar el videoclip al Youtube i ell va flipar perquè la melodia ja li sonava. Ell havia gravat veus, sense lletra, la part de "pa pa pa ra pa"; la part que taral·lagem tots, ell l'havia cantat; per tant, coneixia la melodia, li sonava, i la part del videoclip que és ell el que surt, la meva neboda, la Judit Sabater i el seu xicot l'Aleix Costa, que són els que el van realitzar, el van enredar un dia al matí i li van dir que anaven a gravar un treball i ell s'ho va empassar. I aleshores quan es va veure a la imatge i va reconèixer la cançó i anava llegint la lletra ja ho va entendre. I es va emocionar. El regal va funcionar.

I les altres cançons també tenen una història al darrere?

En aquesta època introspectiva he trobat una mica els fantasmes que et rodegen i que t'acompanyen durant tota la vida. Fantasmes bonics, però el que passa que a vegades no deixen reposar o no deixem que reposin les coses com han de reposar. Per exemple, hi ha la cançó *Juriol*, que és una altra variant dialectal, és una cançó d'un tiet meu que va morir l'any 1957. Jo vaig trigar uns quants anys més a néixer, l'any 1963, però en realitat parlo del meu pare, com aquest procés de dol el va acompanyar tota la vida fins que va morir. Va ser una mort tràgica, un accident de tractor, perquè a casa també eren pagesos. I tot això va marcar molt la meva infància, i la vida del meu pare. I aleshores era una manera de canalitzar i explicar-ho.

També hi ha històries inspirades a Constantí, com *La creu de Salom*, que és com un romanç popular, però està escrit per mi, una història d'aquí el poble basada en una llegenda, i jo l'he transformat i l'he convertit en un romanç del segle passat amb estrofes de sis versos amb rima consonant. He volgut fer com un western català que passa a finals del XIX principis del XX. Un senyor que se'n va a vendre la collita d'avellanes a Reus i acaba celebrant-ho i anant de "pepas" i en aquest viatge es troba un personatge misteriós que resulta ser el diable. Està basada en una història que explicaven aquí de la creu de Salom.

Després n'hi ha alguna que és com un homenatge a les dones de la generació de la meva àvia, a qui se'ls hi tria el destí, la vida, el camí, casant-les amb qui convé per interessos familiars, econòmics, o el que sigui. I, durant moltes generacions, l'única sortida, la manera d'alliberar-se era la mort. És molt trist, però això encara passa a molts països.

Aquesta història és més reivindicativa.

I l'altra cançó més reivindicativa que hi ha és *Llaços grocs*, un poema que vaig enviar a en Jordi Cuixart a la presó, dedicat a ell però també a la resta de presos polítics, una mica per canalitzar la ràbia de tot allò que també estàvem vivint, del procés, tota la repressió de l'Estat espanyol, i de l'aparell judicial i policial, i com els havien tractat. És un d'aquells poemes que em vaig atrevir a musicar i ha quedat com una cançó molt èpica. Hi ha uns arranjaments amb el productor Roger Conesa amb sons de percussió tradicional i de cobla. N'estem especialment contents de com ha quedat.

Parla'ns una mica de l'actitud exploradora dels artistes...

Si no ets una persona curiosa i et dediques a l'art, no pots transmetre als altres. Fins i tot, parlant de tu has de ser curiós, també, has de tenir la necessitat d'investigar i d'esgarrapar a dintre teu. A vegades és a fora que mires i, a vegades, és a dins, però si no tens curiositat malament rai.

Estar atent del que passa al teu voltant...

D'això se'n diu tenir ofici. Saber treure la punta de les coses que, a vegades, són insignificants, però que poden tenir molta corda. I, també, que qui ho llegirà li trobi aquesta corda, que hi trobi sentit i s'hi senti identificat.

El valor de generar coneixement **com a eina d'enfortiment de les organitzacions del Tercer Sector**

Alderic Mas Sala

Tècnic de Recerca de l'Observatori del Tercer Sector i la Societat Civil

L'OBSERVATORI

del tercer sector i la societat civil

Antecedents, rols i canvi de paradigma

El Tercer Sector, entès com aquell conjunt d'organitzacions privades sense ànim de lucre que tenen com a objectiu final aconseguir la promoció de la persona, reduir les desigualtats socioeconòmiques i evitar l'exclusió social en el nostre territori, apareix com un pilar essencial en la configuració de l'estat del benestar pel que fa al suport, l'aprovisionament de benestar social i la cobertura de necessitats de la societat en el seu conjunt; a més, de desenvolupar un paper cabdal en la consolidació de la democràcia i la participació ciutadana, en què és sostenidor i promotor d'un model de societat centrada en els valors de solidaritat, justícia i de transformació social.

En l'actualitat, el rol que ocupa en el nostre territori el converteix en un sector amb un impacte social sense precedents. Malgrat això, el valor que generen tant les organitzacions estructurades com els moviments socials que el componen, les activitats impulsades i els milers de professionals, persones voluntàries i la societat civil en general que les porten a terme, queda submergit i indetectable en els mitjans de comunicació, en les taules de diàleg entre agents polítics i econòmics, i entre la mateixa ciutadania.

Vivim una etapa convulsiva que planteja nous reptes per al sector. La confluència de la inestabilitat econòmica i monetària, l'adveniment de la crisi sanitària que comportaria importants afectacions en les nostres relacions laborals i personals, l'increment de les desigualtats i diversificació d'urgències socials, i la menor disponibilitat de recursos per les vies tradicionals de finançament, entre altres, obliguen les organitzacions a emprendre processos de reorganització profunda i d'enfortiment.

Per aquests motius, és imperatiu disposar de dades realistes i objectives que ens permetin copsar la situació actual del Tercer Sector. Disposar d'una diagnosi dels problemes que atenen les organitzacions i fer propostes d'actuació coherents amb la seva realitat.

En retrospectiva, els primers estudis que es van publicar sobre el Tercer Sector a Catalunya van ser l'any 2001 amb el Llibre Blanc de l'Economia Social a Catalunya[1] que copsava la relevància de l'impacte social del sector, i no va ser fins al 2003 amb el Llibre Blanc del Tercer Sector cívico-social[2], que es van disposar de dades contrastades que el dimensionaven i en descrivien les seves principals característiques. El contingut d'aquest estudi va ser d'una rellevància incalculable pel sector i va donar pas, a la dècada del 2000, a una època de consolidació i creixement de les seves estructures organitzatives;

Foto de Mike Chai en Pexels

així com al sorgiment de nombroses iniciatives i recerques que li van donar continuïtat.

Amb tot, dimensionar el sector, donar-ne dades evolutives i elaborar propostes a partir de la investigació empírica són aportacions que han ajudat a l'articulació i han contribuït al reconeixement del Tercer Sector i la seva tasca. Alhora, han facilitat evolucions del marc normatiu i de diferents línies d'acció política difícils d'imaginar fa 30 anys.

Malgrat que existeix un dèficit crònic de planificació i avaluació de projectes a l'Estat espanyol i català, són diversos els centres de recerca i altres organitzacions que destinen esforços per a la generació de coneixement. Aquests permeten posar a disposició del sector d'unes eines i recursos que faciliten a les entitats la presa de decisions estratègiques, la seva gestió interna, accions i activitats per a la societat. Entre les quals cobren especial importància l'anàlisi i disposició de dades periòdiques i objectives d'un fenomen o sector. La detecció dels canvis en l'entorn social en el qual les entitats desenvolupen la seva activitat i analitzar de quina manera els afecten. Comprendre les dinàmiques que succeeixen en diferents àmbits territorials i dibuixar escenaris de futur amb un diagnòstic valoratiu dels punts forts i febles que els caracteritzen. L'assoliment d'aquestes fites comporta, necessàriament, comptar amb una col·laboració estreta i directa amb un ampli ventall d'actors clau com les entitats del sector, la societat civil i les institucions i administracions públiques.

A més, la diversificació d'aquest conglomerat d'agents pel que fa a necessitats, objectius i desplegament en els territoris continua comportant, avui dia, el gran repte de generar dades unificades del sector. Les iniciatives portades a terme, sense voluntat de desvirtuar els esforços fets, han tendit a elaborar contingut des de nínxols particulars atenent a col·lectius específics o en zones geogràfiques localitzades. Fet que dificulta la identificació d'un discurs compartit i de dades que permetin la comparació entre àmbits que comparteixen múltiples problemàtiques i que, actualment, donen resposta de manera sectorialitzada.

Transformar la informació en coneixement és font de poder. Per a millorar la cobertura de les persones en situació de pobresa i risc d'exclusió, consolidar l'estructura i la cohesió dins i fora de les organitzacions, defensar els interessos de la societat, per dotar de major visibilitat i reconeixement al sector, impulsar iniciatives públiques que afavoreixin la igualtat i la inclusió; per això, i més, cal fomentar qualsevol iniciativa des del suport del mètode científic.

Bibliografia:

1 Camós, I., et al. (2001). Llibre Blanc de l'economia social a Catalunya. Generalitat de Catalunya, Departament de Treball. https://treball.gencat.cat/ca/ambits/economia_social/recursos/publicacions/manuals/canal-intern/llibre-blanc-economia-social/

2 Castiñeira, A.; Vidal, P.; Iglesias, M.; Mirosa, O.; & Villa, A. (2003). Llibre Blanc del Tercer Sector Cívico-Social. Generalitat de Catalunya. Departament de la Presidència. https://www.tercersector.cat/sites/default/files/llibre_blanc.pdf

AACIC, **Associació de Cardiopaties Congènites** (1994), i **CorAvant**, **Fundació de Cardiopaties Congènites** (2008), som dues entitats que treballem conjuntament mitjançant un conveni de col·laboració amb l'objectiu de millorar el dia a dia de les persones que tenen una cardiopatia congènita o altres patologies del cor.

La nostra tasca se centra en les repercussions, no mèdiques, de la patologia en les diferents etapes de la vida i en els contextos socials, lúdics, familiars, educatius, entre d'altres. Informem, donem suport psicosocial i acompanyem les persones amb cardiopatia, les seves famílies i els professionals amb els quals tenen relació. L'**AACIC** centra la seva atenció en els infants i adolescents amb cardiopatia i **CorAvant**, en els joves i adults amb cardiopatia des de la infància i altres patologies del cor.

#bateguemjuntes

AACIC, 2.778 beneficiaris i beneficiàries dels nostres serveis i projectes.

Homes **37%**

Dones **63%**

1.384 majors de 18 anys

1.355 menors de 18 anys

199 beneficiàries en activitats grupals (espais d'intercanvi, webinars i colònies)

118 majors de 18 anys

81 menors de 18 anys

2.579 persones ateses individualment

2.047 accions d'informació i suport psicosocial i emocional

Dades provisionals de la **Memòria AACIC 2021**.

CorAvant, 303 persones beneficiàries

378 beneficiaris majors de 18 anys

Homes **25%**

Dones **75%**

214 beneficiaris

688 accions d'informació i suport psicosocial i emocional

123 persones amb cardiopatia i **34** famílies Servei d'Atencio psicosocial

48 persones amb cardiopatia i **18** families Projecte A cor obert

1.365 beneficiaris menors de 18 anys atesos individualment

1.110 accions d'informació i suport psicosocial i emocional

- **74** infants i adolescents atesos des del servei d'atenció psicosocial.
- **1.200** Atesos des del Projecte Fem més agradables les estades a l'hospital.
- **50** Alumnes atesos del Servei d'atenció a les escoles.
- **41** Infants i adolescents atesos des del Projecte A Cor Obert.

62 beneficiaris d'activitats grupals

42 beneficiaris dels 2 espais d'intercanvi d'experiències virtuals

20 participants en els 2 tallers de relaxament

Dades provisionals de la **Memòria CorAvant 2021**.

El nostre compromís

Treballar i vetllar pels interessos de les persones amb cardiopatia congènita i altres patologies del cor i les seves famílies. Donar-los el suport que els calgui, atendre'ls i informar-los com mereixen i fer que la seva realitat es conegui i comprengui arreu.

La teva col·laboració suma

☐ **Fes-te soci/a de CorAvant,**
Fundació de Cardiopaties Congènites

*quantitat ..... mensual ☐ trimestral ☐ semestral ☐ anual ☐

☐ **Fes-te soci/a de l'AACIC,**
Associació de Cardiopaties Congènites

*quantitat ..... mensual ☐ trimestral ☐ semestral ☐ anual ☐

*Per tal d'accedir als avantatges dels serveis d'atenció directa, la quota mínima recomanada és de 60 € anuals

DADES IDENTIFICATIVES

Nom i cognoms .....

Adreça .....

Codi Postal ..... Població .....

Telèfon ..... Correu electrònic .....

NIF .....

DADES BANCÀRIES

Titular del compte .....

☐☐☐☐ ☐☐☐☐ ☐☐☐☐ ☐☐☐☐ ☐☐☐☐ ☐☐☐☐

Fes una donació puntual:

- **CorAvant: ES42 0182 7301 7902 0020 1965 / BIZUM** 00802 Fundació Privada CorAvant Cardiopaties
- **AACIC: ES23 2100 3019 1922 0044 9064 / BIZUM** 00801 Associació de Cardiopaties Congènites

Si fas una donació puntual, envia'ns un email a info@aacic.org amb el teu nom complet, el DNI i la província on vius. Són les dades bàsiques per a la Declaració Informativa: Donatius, donacions i aportacions rebudes. Les donacions rebudes tenen dret a deducció segons la Llei 49/2002 de 23 de desembre, de règim fiscal de les Entitats sense ànim de lucre i dels incentius fiscals al mecenatge a la que estem acollits.

VOLS QUE ET MANTINGUEM INFORMAT/DA?

☐ SI

☐ NO

De conformitat amb l'establert al Reglament Europeu 2016/679 del Parlament Europeu i la Llei Orgànica 3/2018 de Protecció de Dades Personals i Garantia de Drets Digitals, l'informem que les dades incorporades al present formulari es troben incorporades als sistemes d'informació propietat de l'**AACIC** i **Fundació CorAvant**, Corresponsables del Tractament de les seves dades. També l'informem que, cada una de les dues entitats, **Fundació CorAvant** i **AACIC**, realitzaran la gestió, control i cobrament de la quota o donació en compliment de les obligacions legals, així com tramitaran les sol·licituds dels socis/es i donants i gestionaran les seves preferències en virtut dels consentiments atorgats. Per a modificar les preferències de rebre informació en qualsevol moment, dirigeixi la seva sol·licitud escrita al domicili social de **CorAvant, C/ Martí i Alsina, 22 local 1, 08031, Barcelona** o a l'adreça **coravant@fundaciocoravant.org**. En qualsevol moment, els interessats podran exercitar els seus drets d'accés, supressió, rectificació, oposició, portabilitat i limitació comunicant-ho per escrit amb indicació de les seves dades a l'adreça de correu electrònic **info@aacic.org**. Per a disposar de més informació sobre el tractament i la privacitat de les seves dades, accedeixi al següent enllaç: **www.aacic.org/ca/politica-de-privacitat/**. Així mateix, en cas que desitgi posar-se en contacte amb el nostre DPO per a formular qualsevol reclamació, consulta o dubte en matèria de protecció de dades que vostè tingui en qualitat d'interessat, enviï'ns un correu electrònic a: **dpo@aacic.org**.

Data **Signatura**

Totes les dades són obligatòries
Envia aquesta butlleta a AACIC CorAvant: Per correu ordinari a: carrer **Martí i Alsina, 22 08031 Barcelona** o per correu electrònic a: **info@aacic.org** (amb signatura escanejada)

Moltes gràcies de tot cor

COL·LABORADORES ECONÒMIQUES: són empreses, institucions i administracions, l'aportació econòmica de les quals permet garantir la continuïtat i qualitat dels projectes i serveis que duem a terme. Agraïm a tots el particulars que han fet donació en aquest any tan complicat.

AACIC

CorAvant

COL·LABORADORES ESTRATÈGIQUES: la relació que l'equip tècnic de CorAvant AACIC manté amb els equips de professionals d'aquestes institucions i empreses són garantia de la qualitat dels nostres serveis i projectes.

Centre de Normalització Lingüística de Barcelona, COCEMFE, COOP57, ECOM, FCVS, FEDER, Federació Mestral Cocemfe Tarragona, FESalut, Fundació Cinca Piqué, Gpartners Asesores Forenses y Financieros, Hospital Clínic Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Hospital Infantil i de la Dona, Vall d'Hebrón, Hospital Parc Taulí de Sabadell Hospital Sant Joan de Déu, Hospital Sant Joan de Reus, Hospital Dr.Josep Trueta, Hospital Joan XXIII, Hospital Verge de la Cinta de Tortosa, Lexben, Universitat Rovira i Virgili, Universitat de Barcelona, Universitat Autònoma de Barcelona, Universitat de Girona, Universitat Ramón Llull, Universitat Abad Oliba CEU, Uría i Menéndez, Xarxa Sanitària Santa Tecla de Tarragona, Xarxa Vives d'Universitats.

VOLUNTARIAT MOTOR: voluntaris i voluntàries que han pensat i gestionat accions solidàries de sensibilització i de captació de fons per contribuir al finançament de la tasca que duu a terme l'entitat durant l'any, alhora que han donat a conèixer la realitat de les persones amb cardiopaties congènites i la de les seves famílies.

Aniversaris Solidaris a Facebook, Anna Puig/Merxandatge, Bea Férriz/Fira Solidària, Black i Blanc/Concert, Borja Antó/Tornejos XXSS, Can Salva/Sorteig, Carme Hellín/Concert, Centre Esportiu d'Horta/Acció solidària, Centre Moral i Cultural del Poble Nou/Teatre, Círcol Catòlic de Vilanova i la Geltrú/Teatre, Cristina Garcia/Merxandatge, Cristina Sendra/Tornejos esportius, Família Rabascall/Teatre, Foment Hortenc/Concert, Ingrid Grau/Sorteig, Joventut Artística de Calella/Teatre, Lluïsos d'Horta/Teatre, Lourdes Ferreras/Art, Luis Aused i Sònia López/ Torneig Esportiu, Mònica Roig/Acció solidària, Verònica Ros/Sorteig XXSS.

---

www.aacic.org i coneix aquestes iniciatives solidàries.

Si tens ganes de fer un acte solidari, t'ajudem a donar-li forma i posar-lo en marxa: 93 4586653/comunicacio@aacic.org

la Revista

número 27, **maig 2022**

Photo by Vardan Papikyan on Unsplash

corAvant +10 anys
FUNDACIÓ DE CARDIOPATIES CONGÈNITES

aacic +25 anys
ASSOCIACIÓ DE CARDIOPATIES CONGÈNITES

#bateguemjuntes

Gràcies per ser-hi!

Carrer Martí i Alsina, 22
08031 - Barcelona

info@aacic.org
coravant@fundaciocoravant.org

www.facebook.com/coravantaacic

twitter.com/Coravant

93 458 66 53

www.aacic.org
www.fundaciocoravant.org

www.instagram.com/coravantaacic

www.youtube.com/user/AACICThe

AACIC es una entitat declarada d'Utilitat Pública.