

# „Herzkind“-Vereine in Spanien

AACIC, Association of Congenital Heart Disease & CorAvant Foundation



*Wir sind AACIC und CorAvant aus Spanien und freuen uns sehr, dass wir uns im Herzblick vorstellen dürfen!*

## **AACIC, Association of Congenital Heart Disease – Für Kinder und Jugendliche mit AHF und ihren Familien**

AACIC, Congenital Heart Disease Association, wurde 1994 als gemeinnützige Einrichtung gegründet, um herzkranken Kinder und Jugendliche zu unterstützen, ihnen Selbstständigkeit zu vermitteln und ihren Familien und Begleitern (z.B. Erzieher, Lehrer, Therapeuten) die notwendige Unterstützung im psychosozialen, pädagogischen und beruflichen Bereich zu bieten.

### **Unsere Aufgaben:**

- ♥ Kinder und Jugendliche mit angeborenen Herzfehlern, ihre Familien und Begleiter in den verschiedenen Entwicklungsstadien so umfassend wie möglich unterstützen
- ♥ Förderung und Unterstützung von Angeboten und Projekten, die die Integration in verschiedenen gesellschaftli-

chen Bereichen für Betroffene erleichtern (Bildung, Arbeit, Freizeit...)

- ♥ Verbreitung von Informationen und Austausch über angeborene Herzfehler und ihre Folgen, um das öffentliche Bewusstsein für dieses Thema zu schärfen und zu fördern
- ♥ Unterstützung und Förderung von Initiativen zur Erforschung angeborener Herzfehler
- ♥ Bildung und Förderung ehrenamtlicher Mitarbeiter
- ♥ Überwachung der Rechte von Kindern, die in Krankenhäuser aufgenommen werden

### **Unsere Angebote und Projekte:**

- ♥ **Offenes Herz:** Psychosoziale Betreuung von Menschen mit AHF und ihren Familien in Zeiten von Diagnose und Behandlungen im Krankenhaus
- ♥ **Krankenhausaufenthalte so angenehm wie möglich gestalten:** Mit Aktivitäten, die von Freiwilligen und Clowns der AACIC durchgeführt werden
- ♥ **Wir passen auf euch auf:** Betreuung und psychologische Unterstützung

von Paaren, die ein herzkrankes Kind erwarten, Information über die Auswirkungen der Diagnose, regelmäßige Besuche in regionalen Krankenhäusern

- ♥ **Sportprojekt:** Förderung und Unterstützung der körperlichen Aktivität, Untersuchung funktioneller Fähigkeiten von Personen mit angeborenen Herzfehlern
- ♥ **Aventures.Cor:** Camps, die speziell für Kinder und Jugendliche mit angeborenen Herzfehlern konzipiert sind: Weihnachtscamp, Ostercamp und Sommercamp

### **Was wir noch machen:**

- ♥ **Ehrenamtliche Mitarbeiter:** Ausbildung und Verwaltung von Freiwilligen für unterschiedliche Aufgaben wie Krankenpflege, häusliche Unterstützung, Wohltätigkeitsveranstaltungen und Spendenaktionen, Verwaltungsaufgaben
- ♥ **Forschung:** Die von uns geförderte Forschung ist darauf ausgerichtet, die Auswirkungen angeborener Herzfehler auf das tägliche Leben von Kindern und Jugendlichen zu untersuchen

Fotos: AACIC/CorAvant



♥ **Informations- und Sensibilisierungskampagnen** zur Aufklärung über angeborene Herzfehler

### CorAvant – Für junge Erwachsene und Erwachsene mit AHF

Die Stiftung CorAvant wurde 2008 auf Anregung der Congenital Heart Disease Association (AACIC) gegründet. Die beiden Organisationen arbeiten eng zusammen, um die psychosoziale Betreuung von Menschen mit Herzfehlern, ihren Familien und den Fachleuten in ihrem Umfeld in einem nicht-klinischen Kontext zu gewährleisten. Wir haben ein offenes Ohr für die Interessen, Sorgen und Möglichkeiten dieser Menschen und ihres unmittelbaren Umfelds.

Im Laufe von vierzehn Jahren haben wir unter anderem neue Realitäten und Bedürfnisse erkannt:

- ♥ Zunehmende Zahl an Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler: Die medizinischen Fortschritte der letzten Jahre haben die Sterblichkeitsrate auf weniger als 5 % gesenkt.
- ♥ Dank des technischen Fortschritts kann die Herzchirurgie heute auch Erwachsenen mit sehr komplizierten Prognosen helfen.
- ♥ Die Schwierigkeit von Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler, einen festen Arbeitsplatz zu finden.

Man schätzt, dass es in Katalonien mehr als 20.000 Erwachsene mit angeborenem Herzfehler gibt. Angesichts dieser neuen Gegebenheiten konzentrierte sich die Stiftung CorAvant in den letzten Jahren auf die Entwicklung einer Organisation für Jugendliche und Erwachsene mit ange-

borenen Herzfehlern. Seit 2020 teilen sich die Organisationen die Altersgruppen auf: CorAvant ist für junge Erwachsene und Erwachsene mit AHF zuständig, die AACIC für Kinder und Jugendliche mit AHF.

#### Unsere Aufgaben:

Wir möchten Antworten auf die Bedürfnisse von Menschen mit angeborenen Herzkrankheiten geben, das Wissen über Herzfehler in der Gesellschaft fördern und die nicht-klinische Forschung in Einrichtungen unterstützen - all dies unter Gewährleistung der wirtschaftlichen Nachhaltigkeit durch unsere eigenen Ressourcen und/oder die von Dritten.

#### Unsere Vision:

Wir möchten Ansprechpartner für angeborene Herzfehler sein und auf die Gesellschaft einwirken, um die Interessen von Menschen mit angeborenen Herzkrankheiten zu unterstützen, sie zu verteidigen und zu vertreten.

#### Unsere Angebote und Projekte:

- ♥ **Psychosoziale Betreuung, Beratung und emotionale Unterstützung** für Menschen mit angeborenen Herzerkrankungen und ihre Familien
- ♥ **Projekt Connecta't:** Psychosoziale Betreuung in Überweisungskrankenhäusern
- ♥ **Online-Treffen:** Koordiniert und geleitet von unserem Psychologenteam
- ♥ **Projekt Cos i ment:** Workshops für Jugendliche und Erwachsene zur Förderung des physischen und psychischen Wohlbefindens. Entspannungsmeditation und aktiver Entspannungs-

workshop. Das Projekt wird gemeinsam mit der AACIC durchgeführt.

- ♥ **Projekt zur Eingliederung in die Arbeitswelt:** Arbeitsberatung, Unterstützung und Begleitung von Menschen mit oder ohne Behinderung bei der Suche nach einem Arbeitsplatz.
- ♥ **Forschung:** Wir fördern die Erforschung emotionaler Auswirkungen von Herzfehlern.
- ♥ **Cors Valents:** Internationales Kooperationsprojekt zur Unterstützung von Kindern mit angeborenen Herzfehlern, die als Flüchtlinge in Griechenland, der Türkei und der Westsahara leben.
- ♥ **Aventures.Cor Fund:** Fonds zur Bezuschussung der therapeutischen Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Herzfehlern, deren Familien nicht in der Lage sind, die Gesamtkosten zu tragen, organisiert von der AACIC.

Wenn ihr mal in Spanien seid und Unterstützung bei der Suche nach einem Kinder-/ EMAH-kardiologen oder andere Hilfe rund um den Herzfehler braucht, meldet euch bei uns:

#### AACIC, Association of Congenital Heart Diseases & CorAvant

Carrer Martí i Alsina, 22, local 08031 Barcelona

Tel. +34 93 458 66 53

Web: <https://www.aacic.org/es/>

<https://fundaciocoravant.org/es/>

Instagram: coravantaacic

Facebook: coravantaacic

Twitter: @coravant