

*Desde 1993,
Trabajando por las
Cardiopatías
Congénitas*



Tenemos *#CorazonesDiferentes*



Corazón y Vida

¿Qué es la Asociación Corazón y Vida?



Corazón y Vida es una **asociación sin ánimo de lucro** formada por personas afectadas directa o indirectamente por las cardiopatías congénitas. Desde 1993, trabaja por mejorar la **calidad de vida de estas personas y sus familias** y es la primera asociación de cardiopatías congénitas registrada en España.

Con **ámbito en Andalucía**, ofrece un marco de actuación donde este colectivo puede compartir experiencias y recibir apoyo.



¿Qué son las Cardiopatías Congénitas?

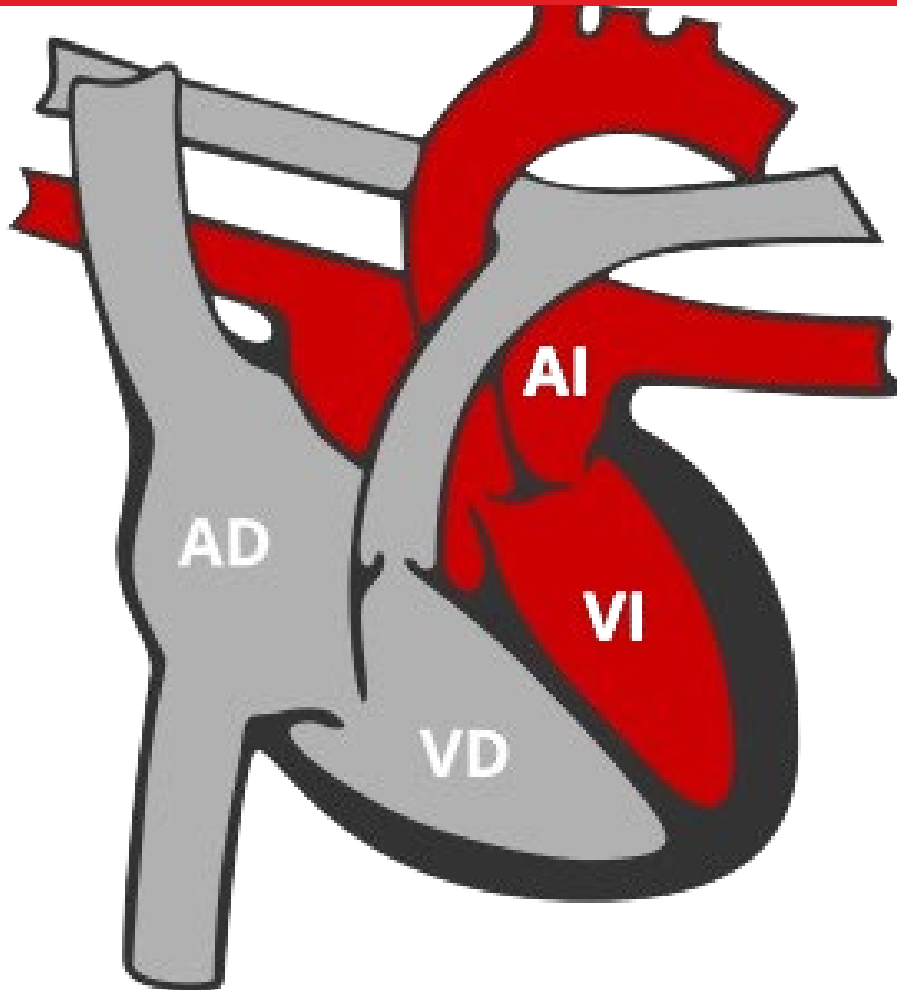
La **cardiopatía congénita** (CC) es el defecto congénito más frecuente en nuestro país y **afecta a 8 de cada 1.000 bebés que nacen en España.**

Surgen durante el embarazo, por lo que una persona nace con esta anomalía cardiaca, de ahí que se denominen congénitas. Se deben a un error en la formación del corazón. La causa, por la que una persona nace con esta afección y otra no, es aún desconocida.

Existen **más de 50 tipos diferentes de cardiopatías congénitas** con diferente carácter, evolución y pronóstico. Algunas de estas patologías son más comunes que otras. Entre las más frecuentes encontramos: **Tetralogía de Fallot, Comunicación Interauricular, Comunicación Interventricular, Estenosis Aórtica, Estenosis Pulmonar o Ductus persistente.**



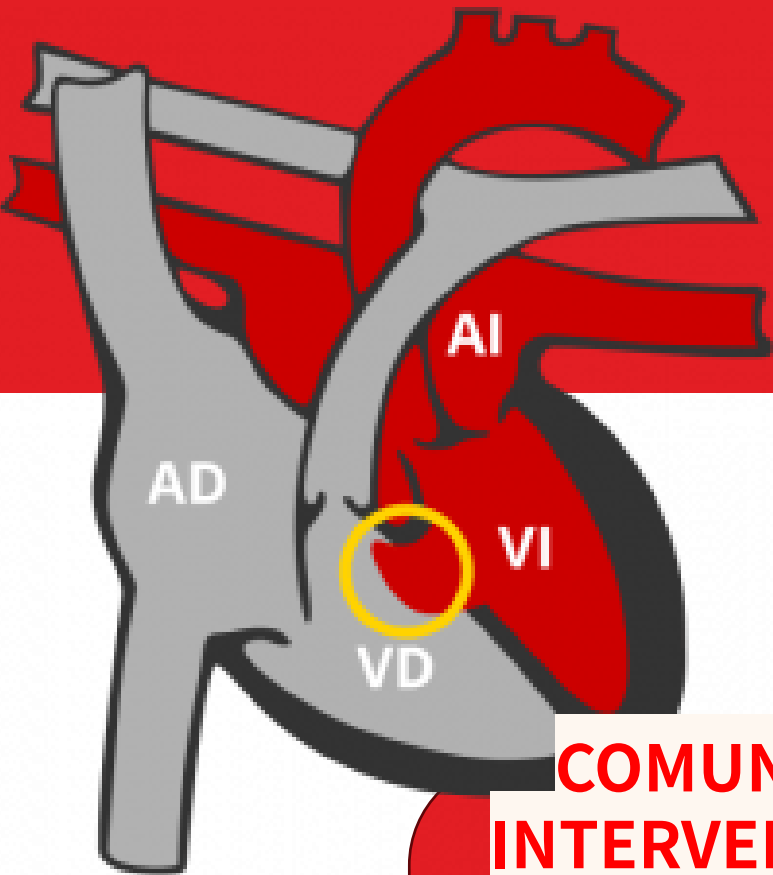
Cardiopatías Congénitas más frecuentes



CORAZÓN SANO

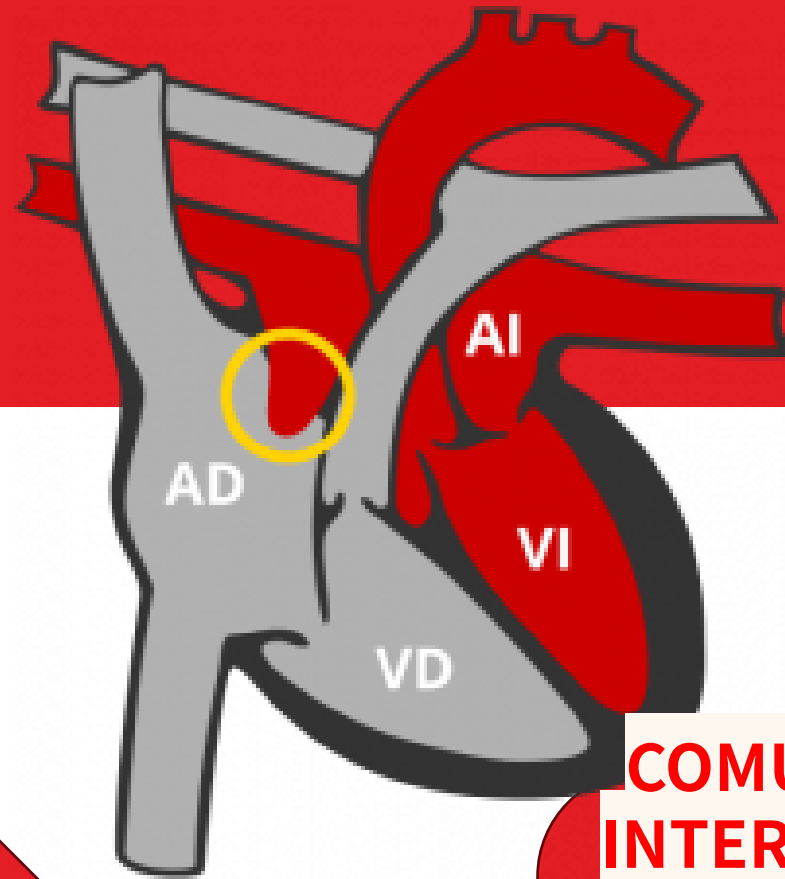
En cada latido, el corazón envía sangre a todo el organismo, llevando oxígeno y nutrientes a nuestras células.

Tras este recorrido, la sangre regresa a los pulmones para limpiarse e iniciar de nuevo el proceso.



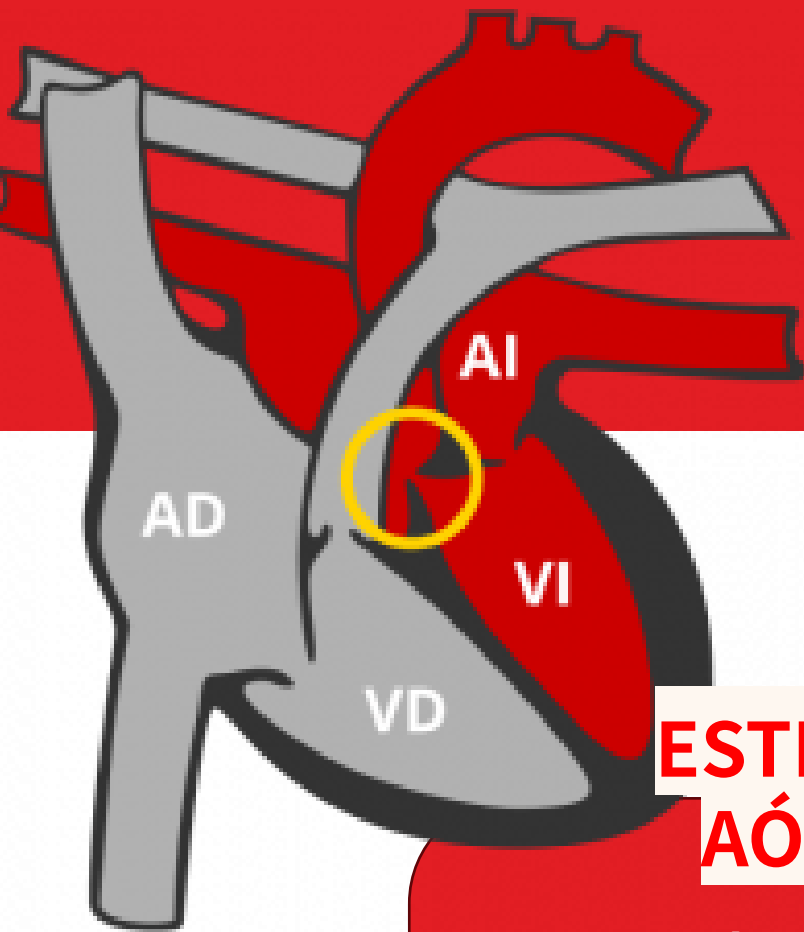
COMUNICACIÓN INTERVENTRICULAR

La cardiopatía de “*un agujero en el corazón*” es como se conoce porque tiene una anomalía en el tabique que separa los dos ventrículos. Esto hace que la sangre rica y pobre en oxígeno se mezclen.



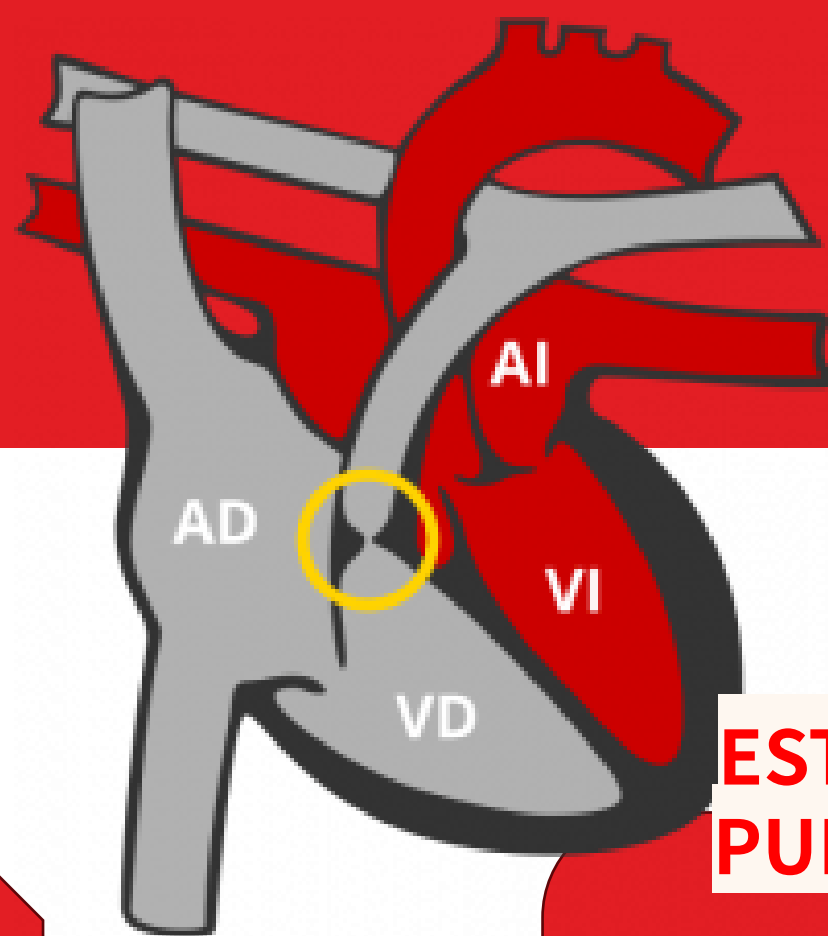
COMUNICACIÓN INTERAURICULAR

Es un defecto en el tabique que separa las dos aurículas, quedando una apertura que produce un cambio de flujo en la sangre de izquierda a derecha dentro del corazón.



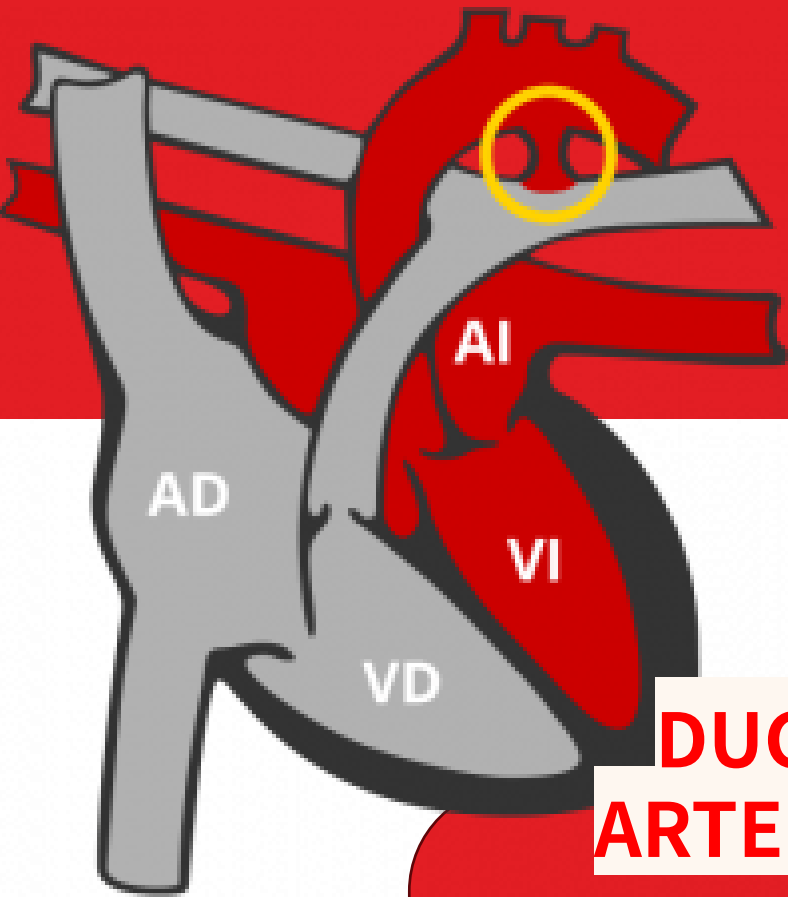
ESTENOSIS AÓRTICA

Se trata de un estrechamiento en la válvula aórtica que no se abre completamente, provocando que disminuya el flujo de sangre desde el corazón



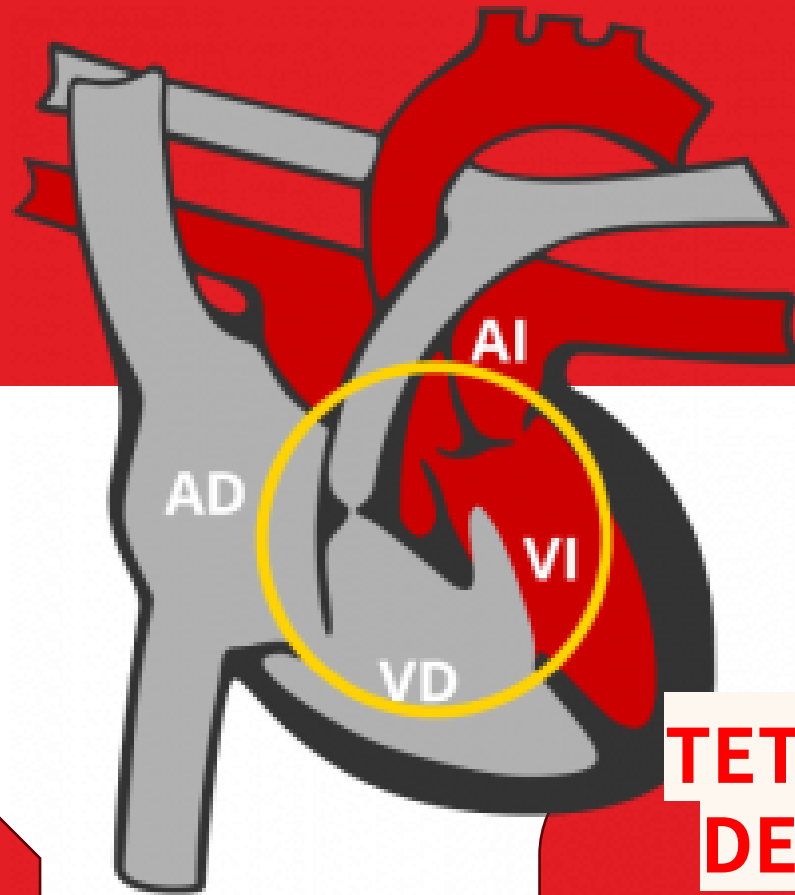
ESTENOSIS PULMONAR

Hay un estrechamiento en la válvula pulmonar, que separa el ventrículo derecho de las arterias pulmonares. No se abre lo suficiente y provoca que haya menos flujo de sangre a los pulmones.



DUCTUS ARTERIOSO

El ductus arterioso es el conducto que separa la aorta de la arteria pulmonar, orificio que permanece abierto durante nuestra etapa embrionaria. Si no se cierra al nacer, se mezcla la sangre rica y pobre en oxígeno.



TETRALOGÍA DE FALLOT

Se trata de cuatro lesiones en el corazón que hacen que la sangre que circula por el cuerpo sea pobre en oxígeno.



Avances en tratamientos y diagnósticos

Los **avances en los tratamientos y técnicas de diagnóstico** están permitiendo detectar cada vez con más antelación las cardiopatías congénitas, lo que facilita el tratamiento y aumenta las posibilidades de éxito del mismo. Esto ha **mejorado el índice de supervivencia** de estas personas.

En la actualidad, **más del 90% de las personas que nacen con esta patología llegan a la edad adulta con buena calidad de vida.**

¿Qué servicios ofrece Corazón y Vida?



La Asociación Corazón y Vida cuenta con sede física en Sevilla y ofrece **diferentes servicios** enfocados a mejorar la calidad de vida de estas personas y lograr su total integración en la sociedad.



ALOJAMIENTO GRATUITO

Corazón y Vida tiene **dos viviendas alquiladas cerca de los hospitales de Córdoba y Sevilla**, que son centros de referencia en Andalucía para el tratamiento de las cardiopatías congénitas de menores y adultos.

Estos pisos están disponibles para brindar **alojamiento gratuito a las familias con hijos o hijas ingresados en estos centros sanitarios**, prioritariamente en UCI y Neonatal, para que puedan permanecer a su lado en unos momentos de vital importancia para ambas partes.

Durante 2023, **56 familias** se han alojado en las viviendas que tenemos disponibles en Córdoba y Sevilla.



ATENCIÓN PSICOLÓGICA Y SOCIAL

La Asociación Corazón y Vida pone a disposición de las familias afectadas varios **servicios de apoyo psicológico** destinados a cubrir distintas necesidades:

- **Atención psicológica primaria** en el Hospital Infantil Virgen del Rocío de Sevilla y Hospital Reina Sofía de Córdoba para atender personalmente a familiares y menores en los momentos más difíciles.
- Un **consultorio on-line** con el equipo de psicólogas.
- Convenios suscritos con **profesionales en distintas capitales de provincia** para prestar **apoyo psicológico a los asociados**.
- **Grupos terapéuticos**.



ACOMPAÑAMIENTO HOSPITALARIO

Los miembros de la Asociación Corazón y Vida más comprometidos con la entidad se **prestan** voluntariamente para acompañar a los padres y madres de **menores** a los que se les ha diagnosticado una cardiopatía congénita.

Estos voluntarios, capacitados por sus propias experiencias vividas, no sólo prestan un apoyo emocional, sino que además se encargan de poner a disposición de los afectados el resto de los servicios que les brinda la Asociación.

Durante 2023, se han realizado
**1.277 intervenciones
psicológicas.**





INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO

Desde Corazón y Vida **se informa y asesora** sobre diversos temas y aspectos en materia de salud, en la forma de relacionarse con la administración, o el sector educativo.

Entre otros aspectos, cabe resaltar los derechos de los niños hospitalizados; segunda opinión médica; Centros, Servicios y Unidades de Referencia del Sistema Nacional de Salud; valoración del grado de discapacidad; orientación educativa; normativa sobre desfibriladores; derivaciones; patrimonios protegidos, etc.

A través de la **Trabajadora Social**, se asesora a las personas asociadas sobre las ayudas y prestaciones que ofrecen las distintas administraciones a menores con cardiopatías congénitas y a sus familias.



DEFENSA DE LOS INTERESES DEL COLECTIVO

Seguimiento y control de la actuación administrativa para **el exacto cumplimiento de la legislación vigente**, que ha de presidir la protección de la salud, así como se proporcione una asistencia hospitalaria especializada.

Lucha por la **mejora de la valoración del grado de discapacidad** de las personas con cardiopatía congénita, inclusión de los centros educativos, entre los lugares que obligatoriamente han de estar cardioprottegidos.

Durante 2023, se han resuelto **216 consultas**.





ASESORAMIENTO EDUCATIVO Y PSICOPEDAGÓGICO

Ofrecemos la posibilidad de **colaborar con los centros educativos de las familias que lo soliciten** para informarles adecuadamente, detectar las ideas erróneas sobre la afección que nos llevan a sentir ese miedo y reestructurarlas, cambiarlas por otras más ajustadas, reforzando estrategias de afrontamiento positivas.

Actuando coordinadamente con los profesionales que están en contacto con el niño o la niña, facilitamos la normalización de la cardiopatía congénita, muchas veces desconocida para estos maestros o profesores, mejorando así la integración de los menores en los distintos contextos en los que se desenvuelve.



JORNADAS CIENTÍFICAS SOBRE CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS

La Asociación Corazón y Vida organiza cada dos años, desde el año 2000, una **jornada destinada a las personas afectadas directa o indirectamente por las cardiopatías congénitas.**

En este encuentro se imparten conferencias por especialistas sobre temas que consideramos de interés para nuestra población de referencia, brindando información y orientación sobre diferentes temas y aspectos que aquejan a nuestro colectivo.

De igual forma, la entidad participa en **estudios e investigaciones vinculados con las cardiopatías congénitas.**



¿Cómo colaborar con la Asociación Corazón y Vida?



Aquellas personas con interés en colaborar con Corazón y Vida pueden hacerlo de diferentes maneras:

- **Asociándose con el pago de una cuota anual de 50€.**
- **Haciendo una donación,** a través de la cual los donantes se pueden beneficiar de deducciones fiscales, dado que Corazón y Vida está declarada como Entidad de Utilidad Pública.
- **Adquiriendo regalos solidarios.**
- **Formando parte del voluntariado** para aportar bienes tan valiosos como tu tiempo, tu capacidad profesional o los productos y servicios de tu empresa.
- **Participando en las actividades solidarias** que se impulsan desde la Asociación, o a iniciativa de asociados o colaboradores.

¿Cómo colaborar con la Asociación Corazón y Vida?



¿Dónde encontrarnos?



C/ Castillo de Alcalá de
Guadaíra,
3 – 6ºD. 41013 Sevilla

Tfno. Sede y Administración:
623 382 187

Email:
asociacion@corazonyvida.org



Corazón y Vida

Tenemos *#CorazonesDiferentes*



Síguenos:

