

MEMÒRIA 2010
ASSOCIACIÓ DE CARDIOPATIES CONGÈNITES
AACIC
1 de març de 2011

ÍNDEX

1- PROGRAMA DE MANTENIMENT D'ACTIVITATS DE L'AACIC

- 1.1. Junta Directiva i Comitè Científic
- 1.2. Balanç econòmic i captació de recursos
- 1.3. Convenis de col·laboració
- 1.4. Alumnes en pràctiques
- 1.5. Recerques
- 1.6. Cursos i Jornades
- 1.7. Relacions institucionals
- 1.8. Gestió Interna
- 1.9. Fundació CorAvant
- 1.10. Pla Estratègic 2011-2016
- 1.11. Impuls de la delegació de Girona i de Lleida

2- SERVEIS

- 2.1 Servei de suport a les persones amb cardiopatia congènita
- 2.2 Servei d'atenció psicosocial i acompanyament a les famílies
- 2.3 Servei d'assessorament i atenció als professionals
- 2.4 Servei d'informació i sensibilització de les cardiopaties congènites
- 2.5 Servei de voluntariat

3- PROJECTES

- 3.1 A Cor Obert
- 3.2 Fem més agradables les estades a l'Hospital
- 3.3 Cardiopatia congènita, activitat física i adaptació al medi

4- QUI HA FET POSSIBLE AQUESTA ACTIVITAT

1. MANTENIMENT

D'ACTIVITATS DE L' AACIC

1. 1. LA JUNTA DIRECTIVA I EL COMITÈ CIENTÍFIC

→ La Junta s'ha reunit 2 cops l'any per tractar els temes relacionats amb l'estructura organitzativa, l'equip de professionals, les activitats programades, la distribució de tasques, l'avaluació trimestral de l'activitat i el finançament, el disseny del Pla Estratègic de l'AACIC-CorAvant 2011-2016, entre d'altres temes.

→ S'han realitzat sessions de treball contínues amb membres del Comitè Científic per tal de contrastar informació i opinions sobre diferents aspectes relacionats amb les repercussions de les cardiopaties congènites.

1.2. BALANÇ ECONÒMIC I CAPTACIÓ DE RECURSOS

Balanç econòmic:

ACTIU 2010		PASSIU 2010	
Immobilitzat	32.812,91	Patrimoni net	299.301,18
Material	1.612,91	Fons propis	199.167,94
Financer	31.200	Subvencions, donacions i llegats	100.133,24
Actiu corrent	282.275,19	Passiu corrent	15.786,92
Deutors públics i privats	240.290,57	Proveïdors i creditors	4.025,08
Tresoreria	41.984,62	Administracions Públiques	11.761,84
TOTAL	315.088,10	TOTAL	315.088,10

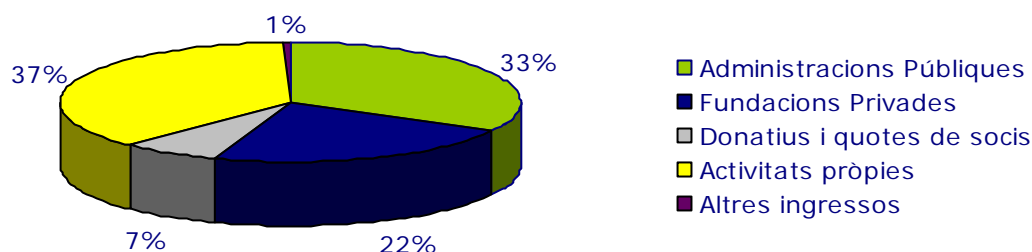
Captació de recursos:

Aquest any, l'entitat ha continuat treballant amb una tècnica especialista en captació de recursos amb l'objectiu de rendibilitzar els esforços en la gestió de subvencions i ampliar el número de sol·licituds tramitades.

Subvencions i Premis tramitats durant l'any 2010:

	Demanades	Aprovades	Denegades
Públiques	17	14	3
Privades	21	9	12
Premis	5	1	4
TOTAL	43	24	19

→ Del total d'ingressos del 2010, el 33% són ingressos d'entitats públiques i el 22% són ingressos d'entitats privades.



1. 3. CONVENIS DE COL·LABORACIÓ

→ **Nous convenis:**

- Amb l'**Hospital Santa Tecla**, unitat de medicina de l'esport, per fer les proves d'esforç a la província de Tarragona.
- Amb l'**Espai d'Entitats de la Salut de Lleida** per portar a terme el Servei d'atenció a les famílies i a les persones afectades al territori.

→ **Renovació de convenis ja signats:**

- Amb l'**Hospital Universitari de la Vall d'Hebron**, l'**Hospital Sant Joan de Déu**, l'**Hospital Josep Trueta de Girona** i l'**Hospital Sant Joan de Reus**, per a la realització del projecte "Fem més agradables les estades a l'hospital" i per a l'execució dels serveis d'atenció, suport i acompanyament a les persones afectades per problemes de cor i a les seves famílies en l'àmbit hospitalari.
- Amb la Fundació **Jubert Figueres**, per oferir un recurs complementari d'acollida a famílies amb fills/es amb problemes de cor que s'han de desplaçar als Hospitals de referència de Barcelona.
- Amb l'**Associació Mags per l'Esperança** per a l'execució del projecte "Fem més agradables les estades a l'hospital" en els dos Hospitals de referència.
- Amb la **Universitat de Barcelona (UB)** i la **Universitat Rovira i Virgili (URV)** per la formació pràctica dels estudiants de pedagogia de l'últim curs.
- Amb l'empresa **Tongolf** per a la organització conjunta de Torneigs de Golf benèfics, "De tot Cor".
- Amb l'empresa **IKEA** per diferents campanyes de sensibilització.
- Amb la Fundació "**La Caixa**" pel servei de suport a les famílies a Catalunya.
- Amb la **Fundació El Somni dels Nens** per l'execució de diferents projectes de l'entitat.
- Contracte Major amb el **Departament d'Educació** de la Generalitat de Catalunya per a la realització del Servei d'assessorament i atenció als professionals dels centres docents amb alumnat afectat per cardiopatia congènita.

- Amb el **Departament de Governació**, pluriannual, pel servei de voluntariat i amb l'ICASS de la Generalitat de Catalunya pel mateix servei i pel projecte general de l'entitat.
- Amb la **Fundació Pere Tarrés** per l'execució del Projecte de Colònies.
- Amb l'**empresa Show Factory** per la realització del taller de maquillatge gratuït en Festes i Fires.
- Amb **Port Aventura** per portar a terme el Teaming entre els seus treballadors.
- Amb la **Colla Gegantera de Collbató** per l'ús de la Gegantona, Corèlia.

1.4. ALUMNES EN PRÀCTIQUES

→ Del darrer curs de la **Facultat de Pedagogia de la UB**, del Practicum Pedagogia dins l'àmbit de la salut. Han participat **4 alumnes** durant tot el curs, fent un total de 180h a la delegació de l'AACIC Barcelona i a l'Hospital Materno-Infantil de la Vall d'Hebron.

→ Estada d'una **alumna de pràctiques d'EEUU**, els mesos de **gener i febrer**, per realitzar **tasques de suport a les sales de joc i un projecte de musicoteràpia a l'Hospital Vall d'Hebron**.

1.5. RECERQUES

→ Continuació de l'edició de la guia per a famílies i la guia per a professionals a raó de les conclusions que es van extreure de l'informe de la recerca de "**necessitats educatives dels alumnes amb cardiopaties congènites a Catalunya**". L'equip de la recerca i edició ha estat format per l'AACIC, la Universitat de Barcelona, la Universitat Rovira Virgili de Tarragona, la Universitat de Lleida i la Universitat Autònoma de Barcelona.

→ Continuació de la recerca "**La importància de l'estudi de les xarxes socials en l'àmbit de la salut**" dins la Tesi Doctoral del Sr. Jaume Llopis del Departament d'Antropologia Social i Cultural de la Universitat Autònoma de Barcelona.

→ Participació en la recerca sobre les **entitats de Barcelona i els diversos grups** (psicoterapèutics, socioeducatius, d'ajuda mútua, de suport social...) **que treballen en l'àmbit de la salut i el suport social**.

→ Participació en l'estudi sobre **Bones pràctiques en entitats catalanes de voluntariat i en l'Anuari 2011 del Tercer Sector a Catalunya** realitzats per l'Observatori del Tercer Sector.

→ Suport a **1 estudiant de Batxillerat en el treball de recerca** sobre les cardiopaties congènites.

1.6. CURSOS I JORNADES

Impartits i/o organitzats per l'AACIC:

→ L'equip tècnic de l'AACIC ha impartit cursos i xerrades sobre temes relacionats amb les cardiopaties congènites, el voluntariat i el tercer sector al llarg de l'any.

Rebutts pels professionals de l'AACIC:

→ L'equip tècnic de l'AACIC ha rebut formació específica en temes de salut, psicosocials i de voluntariat al llarg de l'any.

Destaquem:

→ Sessions de **coaching mensuals** liderades pel Sr. Fèlix Castillo organitzades per l'AACIC per coordinar i supervisar les accions de l'equip professional.

→ Tercer curs del **Màster "Formació en Teràpia Familiar i Intervencions Sistèmiques"** en el que ha participat la Psicòloga de l'AACIC Tarragona per complementar la seva formació professional.

1.7. RELACIONS INSTITUCIONALS

→ Presència dels membres de la Junta Directiva i de l'equip tècnic a actes i sessions de treball convocades per la **Generalitat de Catalunya, Diputació de Barcelona i diversos Ajuntaments de Catalunya.**

→ Treball de forma coordinada amb **diferents institucions privades** per tractar **temes relacionats amb les cardiopaties congènites, l'àmbit social i de la salut.**

Amb entitats del tercer sector:

→ **Treball de forma coordinada amb les següents entitats:**

FEDER (Federació de Malalties Rares), FCVS (Federació Catalana del Voluntariat Social), COCEMFE Barcelona, Fundació "Casateva", Associació Mags per l'Esperança, Fundació Jubert Figueres, Creu Roja Secció Voluntariat Hospital, Nens amb Càncer AFANOC, PREMATURA, Associació POVAC, Associació de Portadors de Vàlvules, Associació de Voluntaris de Sant Joan de Déu, Fundació Pere Tarrés, Federació Catalana de l'Esplai, Fundació "Pequeño Deseo", Fundació El Somni dels Nens, Fundació Ànima, Fundació Roger Torner, Fundación Infancia Solidaria, Associació Acció Barcelona, Fundosa, Fundació Tallers i Centre Especial de Treball SIFU, Asociación Corazón y Vida de Sevilla.

→ Es destaca la participació en les sessions de treball amb **la Federació Catalana de Voluntariat Social** per la coordinació i supervisió dels projectes de voluntariat en els diferents camps d'actuació de les entitats de voluntariat catalanes.

→ L'AACIC ha continuat **treballant per a la projecció internacional** de forma conjunta amb la plataforma europea d'entitats de cardiopaties congènites **ECHDO**, assistint a una reunió a Londres

al setembre. I s'ha inscrit al Departament de la Vicepresidència de la Generalitat de Catalunya com a **entitat catalana de projecció internacional**.

1.8. GESTIÓ INTERNA

→ S'ha **actualitzat la base de dades de la intranet** i s'han elaborat consultes externes per explotar el contingut.

→ **S'han consolidat les reunions d'equip tècnic i generals** per establir procediments i protocols de treball, compartir informacions d'interès i coordinar els serveis i projectes de l'entitat. En totes les reunions hi ha un ordre del dia i un control del temps de durada de la reunió per tal de mesurar l'eficàcia del temps respecte als objectius de les reunions.

→ Recopilació i **arxiu de documentació i bibliografia** d'interès sobre cardiopaties congènites.

→ **Gestió i registre de les cartes, revistes i documentació rebudes i enviades.**

→ Respecte els **socis de l'entitat**, hi han hagut **31 altes i 0 baixes**.

→ Degut a l'**increment anual de participacions de Loteria de Nadal**, aquest any **s'ha jugat a 2 números diferents**, incrementant la venda de talonaris.

→ Gràcies a l'actualització constant de la base de dades (intranet), l'AACIC té **2754 contactes actius que reben informació per correu postal i per correu electrònic**, amb un total de **693 famílies, 149 afectats, 304 persones d'interès, 408 voluntaris, 426 institucions i 820 contactes d'institucions**.

1.9. FUNDACIÓ CORAVANT

→ Durant l'any 2010 **la Fundació Coravant ha treballat per elaborar el Pla Estratègic 2011-2016 de l'AACIC-CorAvant** i ha vetllat per **garantir la prestació dels serveis d'atenció directa** a les persones amb cardiopatia congènita i a les seves famílies.

→ Al llarg de l'any **ha rebut el suport econòmic de la Fundació Antoni Serra Santamans i Port Aventura**.

→ El **Patronat s'ha reunit 2 cops l'any** per tractar els temes relacionats amb l'estructura organitzativa, l'equip de professionals, les activitats programades, la distribució de tasques, l'avaluació trimestral de l'activitat i el finançament i el disseny del Pla Estratègic de l'AACIC-CorAvant 2011-2016, entre d'altres temes.

1.10. PLA ESTRATÈGIC 2011-2016

→ Al març es va començar a treballar en l'elaboració del **nou Pla Estratègic 2011-2016**, la redefinició del Pla de Comunicació i l'anàlisi dels elements de participació per establir les línies i els reptes de futur de l'AACIC-CorAvant.

→ **Resum de la missió i la visió del Pla Estratègic 2011-2016:**

Volem oferir respostes a les necessitats socials de les persones amb cardiopatia congènita, a les seves famílies i als professionals de la xarxa amb què ens relacionem.

Volem afavorir el coneixement social d'aquesta patologia i potenciar la recerca no clínica que engeguin els organismes i les institucions pertinents.

Volem garantir un projecte econòmicament sostenible, a través de recursos propis o de tercers, amb aliances estables i profitoses per a totes les parts, per al desenvolupament d'activitats d'alt valor afegit.

Volem ser l'espai de referència sobre les cardiopaties congènites, en àmbit nacional i internacional.

Farem servir les nostres habilitats per arribar a tota la societat i influir en els estaments públics i els privats per donar suport, respondre i defensar els interessos de les persones amb cardiopatia congènita, que són els que reben els nostres serveis i, també, els que són el centre de totes les activitats.

Volem fer tot això en un en un marc d'excel·lència, d'innovació i de millora constant.

→ **Resum de la valoració global de la participació:**

1. Motivació i participació altes dels col·lectius implicats.
2. Grau de satisfacció alt de les persones que utilitzen els serveis d'atenció directa.
3. Conjunt d'eines de comunicació ben potent.
4. Confiança plena amb l'equip de professionals.
5. Transparència.

→ **Resum de les línies estratègiques del nou Pla de Comunicació:**

- Canviar la manera de veure la cardiopatia congènita i passar de patologia a experiència vital.
- Crear una manera nova de comunicar-nos amb l'adult: l'adult és un públic que hi té molt a dir, molt a fer i amb el qual esperem comptar.
- Canviar la manera d'actuar. Cada vegada hi haurà més gent a qui atendre i, per tant, hem de garantir la qualitat en l'atenció directa amb estratègies que facilitin la col·laboració dels usuaris.

1.11. IMPULS DE LA DELEGACIÓ DE GIRONA I DE LLEIDA

→ **Girona: Consolidació, desplegament i ampliació dels serveis i projectes de l'AACIC-CorAvant al territori.** El tret de sortida d'aquest desplegament es va fer al març amb la celebració de la **I Festa Batega en Suport als Infants amb Problemes de Cor** (per a més informació veure servei d'informació i difusió).

→ **Lleida: S'han apropiat els serveis d'atenció directa al territori atenent un cop al mes a totes les persones amb cardiopatia congènita i a les seves famílies** al CAP de l'Avinguda Prat de la Riba, 56, despatx 2.06 de consultes externes. La implementació dels serveis d'atenció s'ha portat a terme amb la col·laboració de l'hospital Arnau de Vilanova. Durant l'any 2011 està previst obrir la nova delegació.

2. SERVEIS DE L'AACIC

2. 1. SERVEI DE SUPORT A LES PERSONES AMB CARDIOPATIA CONGÈNITA

Servei d'atenció directa:

→ S'han atès, a través d'entrevistes individuals, a **197 persones amb cardiopatia congènita, joves i adults en els hospitals de referència i a les seus de l'entitat**. Els temes més rellevants que plantegen van relacionats amb la inserció i reinserció laboral, canvis en el pronòstic clínic i de tractament, plantejament de la maternitat i aspectes emocionals com a conseqüència de la vivència de la patologia.

Servei d'atenció en grup:

→ **V Colònies d'Estiu** organitzades entre l'AACIC i la Fundació Pere Tarrés a la Casa de Colònies Mas Po de Sant Fost de Campsentelles durant una setmana al juliol. Van participar **56 infants i adolescents**, 11 més que l'any anterior.

→ **Espais infantils paral·lels als espais per a pares i mares** conduït per un grup de monitors, amb jocs i activitats d'interrelació entre els infants amb cardiopatia i els seus germans.

- **A Girona, 2 sessions.**
- **A Barcelona**, dins l'Espai d'Associacions de l'Hospital Sant Joan de Déu, **1 sessió.**
- **A Tarragona**, dins l'Hotel d'Entitats, **1 cop al mes.**
- **A Reus**, dins el Mas Pintat, **1 cop al mes.**

→ **Activitats amb els grups de joves i adults:**

- **Trobada a Saïfores** a l'abril, on **24 joves i adults van compartir experiències** i van realitzar el taller "**anatomia del cor**" amb la Dra. Marimón, cardiòloga congènita i **40 infants van fer jocs musicals i terapèutics i tallers de maquillatge.**
- **Sortida amb el grup de joves al Museu de la Cera** de Barcelona, al juliol, en la que **van participar 7 joves.**
- **Sopar-tertúlia amb el grup d'adults** a Barcelona a l'octubre. **Van assistir 22 persones** d'edats i procedències diverses.

→ **Dinamització del grup del Facebook per persones amb c.c.**, format per **111 membres** i conduït per la responsable tècnica de Tarragona.

Altres activitats:

→ **5 nens i nenes amb cardiopatia congènita** van participar en l'**Acte d'inauguració del Parc Infantil de la Vall d'Hebron** organitzat per la Fundació Leo Messi i la Fundació Anima.



L'experiència de l'Albert...

"Els joves sovint ens trobem indecisos respecte a molts temes: el món laboral, les relacions de parella.... Conèixer altres joves amb un problema de cor, parlar i entendre el que em passa, m'ha obert els ulls a moltes coses".

2.2. SERVEI D'ATENCIÓ PSICOSOCIAL I ACOMPANYAMENT A LES FAMÍLIES

Servei d'atenció directa:

→ **S'han atès a 633 famílies en els hospitals de referència i a les seus de l'entitat.** A través d'entrevistes individuals, s'ofereix orientació, acompanyament i informació sobre les cardiopaties congènites i les seves repercussions en el dia a dia. Veure l'apartat del projecte transversal "A Cor Obert" que complementa aquest servei.

Servei d'atenció en grup:

→ **Trobada anual de famílies amb fills i filles amb cardiopatia congènita**, paral·lela a la de persones afectades, que es va celebrar a l'abril al Penedès, amb la **participació de 114 persones**. Es va realitzar una xerrada sobre "Capacitats i recursos: una elecció vital en qualsevol circumstància" i un taller del riure per fomentar l'intercanvi d'experiències.

→ **Xerrada-col·loqui "Cardiopatia congènita i activitat física: Com ho fem compatible"** a l'octubre a l'Hospital de Sant Joan de Déu, amb una assistència de **25 persones**.

→ **Espais de pares i mares a Tarragona i a Reus 1 cop al mes** durant tot l'any, amb una mitjana d'assistència de 12 i 18 persones per grup, respectivament. **A Girona, al juny, es va iniciar l'espai per a pares i mares amb una mitjana de 14 participants.**



La mare de la Paula ens diu...

"En sortir de l'hospital ens sentíem sols i perduts. Conèixer i parlar amb d'altres pares que havien passat el mateix que nosaltres ens va donar molta seguretat, però sobretot molta esperança".

2.3. SERVEI D'ASSESSORAMENT I ATENCIÓ ALS PROFESSIONALS

→ **S'ha informat i assessorat a 256 professionals.** La gran majoria de professionals provenen del món de l'educació, psicoteràpia i estimulació primerenca. Les intervencions s'han realitzat tant a nivell individual com amb grups de professionals d'un mateix servei o centre. Les intervencions han anat dirigides a facilitar informació sobre les repercussions de les cardiopaties congènites en situacions individuals i/o familiars i a assessorar en l'estudi i tractament d'aquestes repercussions a nivell individual (assessorament en l'estudi de necessitats educatives especials, intervenció educativa, assessorament en tractaments psicològics, entre d'altres).



La mestra del Pau explica...

"Entendre què li passava al Sergi, el meu alumne amb cardiopatia de 4 anys, em va ajudar a potenciar les seves capacitats i respectar les seves limitacions.

2.4. SERVEI D'INFORMACIÓ I SENSIBILITZACIÓ DE LES CARDIOPATIES CONGÈNITES

Destaquem:

→ Celebració de la Festa final pel 15 aniversari de l'AACIC coincidint amb el Dia Internacional de les Cardiopaties Congènites, a la Sala Gaudí de la Pedrera de Caixa Catalunya. **Van venir 150 persones** entre col·laboradors, famílies, petits i grans amb cardiopatia, representants d'entitats públiques i privades, patrocinadors i voluntaris.



→ **Edició de 3600 exemplars del Butlletí Informatiu 16** dedicat als 15 anys de l'AACIC i a la vida escolar dels nens i joves amb cardiopatia congènita. Aquesta edició s'ha adaptat a la nova imatge corporativa de l'AACIC-CorAvant.

→ Edició de **2 Fulls Informatius** amb articles i notícies d'interès sobre les cardiopaties congènites. Del número 20 s'han distribuït 2200 exemplars en format paper i del número 21 la distribució s'ha fet via digital en format PDF.

→ **Edició de nous tríptics per a persones amb cardiopatia congènita i les seves famílies.**

→ **Redisseny i millora de la pàgina web de l'AACIC** per actualitzar-la a la nova imatge corporativa i per permetre l'accés a la web de CorAvant i als Facebooks. Durant el 2010, s'han rebut un total de 7412 visites.

→ **Premi del Consell Municipal de Benestar Social als mitjans de comunicació** que l'Ajuntament de Barcelona atorga amb la intenció de reconèixer la tasca informativa en la vessant social a la web de l'AACIC.



- Dinamització del **Facebook general de l'AACIC amb un total de 441 seguidors.**
- **Presència a 57 mitjans de comunicació diferents** (premsa escrita, revistes, ràdio, televisió i mitjans digitals) fent difusió de les cardiopaties congènites i dels serveis i projectes de l'AACIC-CorAvant.
- **Participació a diferents actes d'informació i sensibilització:** Fira d'Entitats de Reus. Fira d'entitats de Girona. Festa dels Súpers a Barcelona. Festa Amics de l'Hospital de Sant Joan de Déu als Jardins de l'Illa Diagonal.
- **Organització de diferents campanyes de sensibilització:**

I Festa Batega en Suport als Infants amb Problemes de Cor a Fornells de la Selva.



Van participar més de 600 persones entre ballarins, representants de les Administracions, col·laboradors i voluntaris.



Difusió dels llibres de l'AACIC "L'Operació de Cor de Jan" i "De Tot Cor" durant la festa de Sant Jordi amb parades a Reus, la Poble de Mafumet i a Barcelona.

Parada organitzada amb la col·laboració de l'Hotel Majestic al Passeig de Gràcia de Barcelona



Concert de Gospel Benèfic a favor de l'AACIC-CorAvant celebrat al juny a L'Hospitalet de Llobregat gràcies a l'actuació del grup Gospel Hearts, del cor infantil Ubuntu, de la participació de més de 200 persones.

Organització de tornejos de golf benèfics "De tot Cor" al maig a Caldes de Malavella i al juliol a l'Empordà.



Partit de Futbol del Nàstic en solidaritat amb els nens amb problemes de cor de naixement al maig a Tarragona.

Els jugadors del Gimnàstic i del Cadis amb les samarretes de l'AACIC, mentre les pantalles mostraven un vídeo amb els projectes d'atenció a de l'entitat durant els darrers 15 anys.



16a Gran Festa en suport als infants i joves amb problemes de cor al novembre al Tibidabo. Amb el lema "El cor ens demana festa" van participar més de 4000 persones i 23 mitjans de comunicació en van fer ressò. Per a més informació, veure a Documents/Projectes i Memòries/Memòries AACIC 2010/ Memòries per projectes/Memòria El cor ens demana festa.

2. 5 SERVEI DE VOLUNTARIAT

→ En total, **134 voluntaris** han treballat en els diferents serveis i projectes de l'entitat.

TIPOLOGIA VOLUNTARIAT	TOTAL
Voluntaris d'hospital	60
Voluntaris suport a domicili	9
Voluntaris informació i sensibilització	60
Voluntaris puntuals	5
TOTAL	169

→ S'han realitzat **4 cursos de formació en voluntariat hospitalari** i a cada sessió han assistit una **mitjana de 12 voluntaris**.

→ Com a novetat aquest any s'ha realitzat in situ a l'Escola Mare de Déu dels Àngels un curs de formació inicial amb l'objectiu de que coneguin millor l'entitat en la que realitzaran el voluntariat durant el seu curs escolar.

→ S'han realitzat **dos cursos de clowns**. Un al febrer amb una assistència de 12 voluntaris i un taller pràctic a l'octubre amb un total de 17 assistents.

→ **6 voluntaris han participat** en un **Acte de reconeixement** organitzat per **l'Hospital de la Vall d'Hebron**.

La història de la Rabab, una nena de 5 anys...

Al maig estaven programades les colònies i tota la classe anava d'excursió al castell de la princesa. La Rabab no s'ho volia perdre, però ella sola no podia fer-ho. Per arribar al castell de Burriach havia de fer una pujada molt forta i saltar unes pedres... Entre tots varem anar buscant solucions: l'Alcalde de l'Ajuntament de Cabrera, el Sr. Vilà, va obrir la cadena del camí i va demanar al cap de policia que l'acompanyés fins a les pedres. Així la Rabab i la Cristina, voluntària de l'AACIC van fer l'excursió en cotxe oficial i van visitar el castell de la princesa!



3.1. "A COR OBERT"

→ S'ha portat a terme als hospitals de Barcelona, Girona i Reus per atendre a les famílies i a les persones amb cardiopatia congènita, algunes d'elles ingressades en els dos hospitals de Barcelona.

Hospital Vall d'Hebron	S'han realitzat 138 intervencions psicosocials
Hospital Sant Joan de Déu	S'han realitzat 145 intervencions psicosocials
Hospital Josep Trueta de Girona	S'han realitzat 42 intervencions psicosocials
Hospital Sant Joan de Reus	S'han realitzat 61 intervencions psicosocials

→ S'han treballat de forma conjunta amb la Fundació Infància Solidària per atendre 5 casos d'altres països derivats als hospitals de referència per a la intervenció quirúrgica.

→ Distribució de 2500 quadríptics amb informació bàsica, 100 Dossiers per a les famílies amb informació específica sobre les cardiopaties congènites, fitxes orientatives i articles d'interès així com 2300 números del Butlletí Informatiu núm. 16 i els Fulls Informatius.

→ Informació i gestió de recursos de la xarxa per a l'acolliment de 9 famílies desplaçades als centres hospitalaris de referència.

3.2 "FEM MÉS AGRADABLES LES ESTADES ALS HOSPITALS"

Aquest projecte es porta a terme a l'Àrea maternoinfantil de la Vall d'Hebron:

→ 3.000 infants i adolescents ingressats s'han beneficiat de les diferents accions lúdiques realitzades durant tot l'any pel grups de voluntaris:

- 32 voluntaris d'hospital ha organitzat tallers i activitats lúdiques a les dues sales de joc de la planta de cirurgia pediàtrica i de nefrologia cada dia de dilluns a divendres de 10h a 14,30h.
- 28 pallassos d'hospital ha atès 3 diumenges al mes als nens ingressats a les plantes de cirurgia pediàtrica, de nefrologia, a la planta 5a i 11a i 1 cop al mes a la planta de cirurgia pediàtrica entre setmana.

→ També s'han organitzat campanyes per Sant Jordi i de celebració del Nadal, gràcies a la col·laboració dels voluntaris i d'empreses i entitats en la cessió de joguines i llibres pels infants ingressats.



3. 3. PROJECTE CARDIOPATIA CONGÈNITA, ACTIVITAT FÍSICA I ADAPTACIÓ AL MEDI

Realització de proves funcionals:

→ S'han realitzat **43 estudis individuals del potencial fisicofuncional i adaptació al medi** i s'han elaborat informes socials i psicopedagògics de treball conjunt amb els professionals de l'àmbit educatiu, laboral, del lleure i l'esport que estan en contacte directe amb les persones amb cardiopatia congènita. **Aquest projecte es porta a terme de forma conjunta amb l'Hospital Sant Pau de Barcelona.**

→ S'ha impulsat que **les proves d'esforç per avaluar la capacitat física i funcional de les persones amb cardiopatia congènita es facin a l'Hospital de Santa Tecla de Tarragona**, dins del Servei de Medicina de l'Esport.

4. QUI HA FET POSSIBLE AQUESTA ACTIVITAT

Els serveis i projectes del 2010 s'han dut a terme gràcies al treball de les 9 persones de la Junta Directiva de l'AACIC, les 10 persones del Patronat de CorAvant, les 11 persones del Comitè Assessor Científic, als 134 voluntaris i voluntàries, als 6 professionals externs, als 7 professionals en plantilla de l'equip tècnic i als 6.670 contactes actius de la nostra base de dades.

Al llarg de l'any l'AACIC ha rebut:

El suport econòmic de: Generalitat de Catalunya, Ajuntament de la Pobla de Mafumet, Ajuntament de Tarragona, Diputació de Tarragona, Dipsalut (Organisme de Salut Pública de la Diputació de Girona), Diputació de Barcelona (Salut Pública), Fundación ONCE, Fundación CAN, Caixa Tarragona (Tu Ajudes), Fundació La Caixa, Fundació El Somni dels Nens, Obra Social Caixa Sabadell, Fundació Godó, Fundación Renta, Hotel Majestic, IKEA.

La col·laboració de: Ajuntament de Barcelona, Ajuntament de Fornells de la Selva, Parc d'Atraccions Tibidabo, TMB, Obra Social Caixa Catalunya, Gimnàstic de Tarragona, DEC, Club Súper 3, Aires de Barcelona, Lladró, The Colomer Group, Tongolf, Footjoy, Restaurant 3 Macarrons, UD Les Fonts, AA.VV.Canaletes-Guiera, Show Factory, Colla Gegantera de Collbató, Colla Gegantera de l'Hospitalet, Escola de música i dansa Farré, Escola de Ball Bea Simón, Grup de percussió Vatukem, Sala de Música La Salamandra, Cor de Gospel Hearts i Ubuntu, Ganivet d'advocats Uria i Menéndez.

Barcelona, 1 de març de 2011

La Junta Directiva i l'equip tècnic de l'AACIC