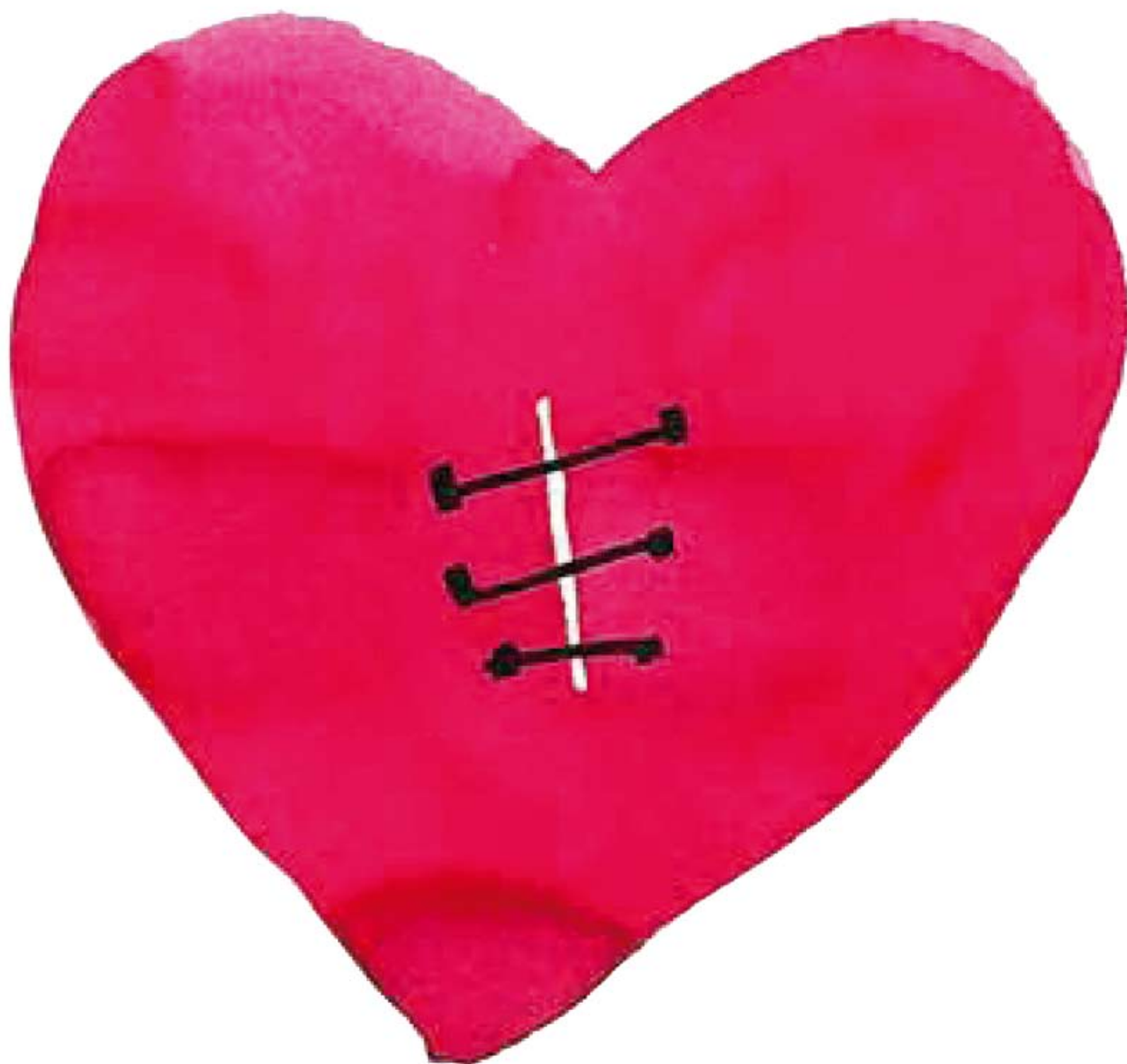




memòria 2008

Activitats de l'AACIC durant l'any



**Associació
d'infants i joves
amb problemes
de cor**

Volem destacar:

Constitució de la Fundació CorAvant

L'assemblea de l'AACIC va aprovar la creació d'una fundació especialitzada en cardiopaties congènites, per tal de protegir i ajudar a créixer els serveis i projectes que des de l'entitat s'estan desenvolupant.



"Estudio multidisciplinar para la mejora de la calidad de vida de la infancia con cardiopatía congénita"

S'ha finalitzat l'informe de la investigació començada fa 3 anys per les 4 universitats catalanes (UAB, UB, UdL i URV) i l'AACIC. Aquesta és la primera recerca de l'estat espanyol que incideix sobre les necessitats educatives i psicosocials dels infants i joves amb cardiopatia, les seves famílies i els mestres de l'alumnat amb cardiopatia.

D'altres aspectes destacats relacionats amb els serveis i projectes:

Servei de suport als infants, joves i adults amb cardiopatia congènita

- Hem atès de manera individual a **62 persones afectades amb un total de 143 intervencions**.
- Un grup de **38 infants i adolescents han anat a les III colònies d'estiu** organitzades per l'AACIC.



Colònies d'estiu 2008 a Collserola

- Hem realitzat **8 sessions de l'espai infantil de Tarragona**, on han participat una mitjana de 5 infants.
- Hem organitzat **4 activitats dins el projecte "Introducció a l'activitat física"**, amb la participació de 29 nois/ies d'entre 12 i 19 anys distribuïts en dos grups. Hem fet tallers d'equitació, golf, autocontrol i autoconeixement.

"... La Júlia, després d'anar a la sortida de preadolescents ha vingut canviada. Parla tranquil·lament de l'operació que li han de fer, es pren la medicació sense haver-li de dir... sembla que hagi perdut la por. Va conèixer al Joan i a la Marta operats ja del cor i li van donar molta confiança..."

- Hem realitzat **6 sessions de l'espai de joves - adults** amb un total de 20 participants.

La Marga és de l'Hospitalet de Llobregat, va néixer amb una cardiopatia i és mare d'una nena de 3 anys. "...jo sempre m'havia sentit un noia estranya,... quan vaig conèixer d'altres noies amb una cardiopatia com jo, el primer que vam fer és obrir les nostres camises i ensenyar-nos la cicatriu, quina alegria! I quin fart de riure que ens vam fer...!, semblava que ens coneguéssim de tota la vida, va ser com un consol veure-les, érem com ànimes bessones..."

Servei d'atenció psicosocial i d'acompanyament a les famílies

- Hem atès a un total de **368 famílies, distribuïdes en 684 entrevistes** informatives i de suport.
- S'ha celebrat la **Trobada Anual d'infants i joves amb cardiopatia** i de les seves famílies, amb una participació de 117 persones.
- 85 persones han assistit a les **2 xerrades que hem organitzat a l'Hospital de Sant Joan de Déu de Barcelona**.
- Hem realitzat **8 sessions de l'espai de pares i mares de Tarragona**, amb una assistència mitjana de 12 persones per sessió.



Un moment de descans a la Trobada de famílies

En una sessió de l'espai de pares de Tarragona de l'AACIC, la mare d'un nen amb cardiopatia de Tivissa comentava: "Quan vas a l'hospital a Barcelona per primer cop, amb el teu fill acabat de néixer, t'atabales, se't fa una muntanya, estàs desorientat i sobretot et sents molt sol. Poder tenir l'acompanyament de les psicòlogues de l'AACIC durant tot el procés inicial va ser un descans, un gran consol, no es podria pagar amb diners...per fi un lloc on ens entenien i ens escoltaven. Sabien de què els hi parlàvem."

Servei d'assessorament i atenció als professionals

En total, s'han realitzat **480 intervencions amb 96 alumnes amb cardiopatia i 131 intervencions amb professionals d'altres àmbits**.

La Paula, mestra d'un nen de 4 anys amb cardiopatia de Peralada, en una sessió de treball per resoldre qüestions tècniques del seu alumne comentava: "En un primer moment, quan vam saber que es matriculava a P3 un nen amb cardiopatia no en sabíem res i ens vam preocupar. Només la primera visita de la pedagoga de l'AACIC a l'escola ja ens va alleujar molt. Ens va donar més informació sobre la malaltia, aspectes a tenir en compte i protocols a seguir. En visites posteriors hem anat comentant coses més específiques del nostre alumne"

Servei d'informació i sensibilització de les cardiopaties congènites

- Hem editat **4 fulls informatius i 1 butlletí** amb articles i notícies d'interès sobre les cardiopaties congènites. Hem repartit 2.100 exemplars de cada una d'aquestes publicacions.
- Hem rebut **23.319 visites a la web** www.aacic.org
- Hem organitzat diferents actes, fires i festes:
 - Festa al Tibidabo. Van assistir més de 4.000 persones i més de 60 mitjans de comunicació en van fer ressò.



"El seu cor et demana festa" al Tibidabo

- Hem organitzat **2 torneigs de golf benèfics** i hem participat amb un stand amb activitats pels infants a la Festa del Club Super 3.



El grup d'adolescents de l'AACIC jugant a golf

- Per **Sant Jordi**, 14 entitats han col·laborat amb la venda dels dos llibres de l'AACIC: "L'operació de cor del Jan" i el recull de contes "De tot cor". En total vam vendre 89 llibres.
- S'han organitzat **7 xerrades informatives** a les demarcacions de Barcelona, Tarragona i Girona i 1 xerrada a l'estat espanyol, a Sevilla.

Servei de voluntariat

En total, **177 voluntaris** han treballat en diferents serveis i projectes de l'entitat.



Uns voluntaris d'hospital de l'AACIC a Vall d'Hebron

Alguns/es voluntaris/es ens han comentat que necessiten la supervisió i seguiment per part de la psicòloga de l'AACIC que la realitza, per tal de poder comentar situacions dures que viuen amb el contacte directe amb els nens malalts. Per exemple, una voluntària d'hospital ens va comentar "fent de voluntària d'hospital estic descobrint coses de mi mateixa que desconecia i que tu (referint-se a la psicòloga de l'AACIC) m'estàs ajudant a construir i a portar més bé".

Projecte "A Cor Obert"

Aquest projecte s'ha portat a terme als hospitals de Barcelona, Girona i Reus per atendre a les famílies i a les persones ingressades per cardiopatia congènita.

Hospital	Intervencions realitzades per l'AACIC
Vall d'Hebron	91
Sant Joan de Déu	73
Josep Trueta de Girona	44
Sant Joan de Reus	41

Projecte "Fem més agradables les estades a l'Hospital"

Un total de **2.160 infants i adolescents** ingressats a l'Hospital Vall d'Hebron s'han beneficiat de les diferents accions lúdiques realitzades.



La Molt Honorable Consellera de Salut, la Sra. Marina Geli el dia internacional de les cardiopaties congènites i la Sra. Armengol, Gerent de l'AACIC

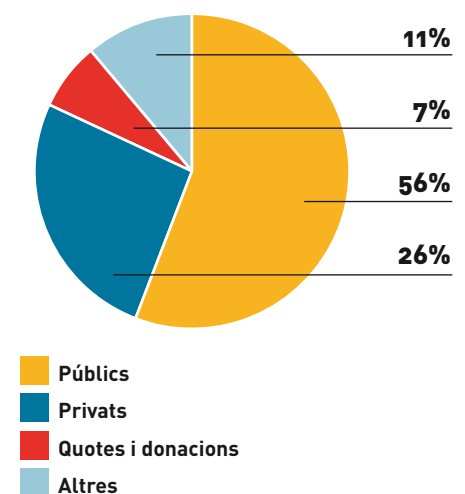
Projecte "Cardiopatia congènita, activitat física i adaptació al medi"

S'han realitzat **42 proves funcionals** per valorar la capacitat física funcional dels afectats per cardiopatia congènita i s'han elaborat **19 informes després de l'estudi global individual** conjuntament amb els professionals de l'Hospital Sant Pau.

Resum de l'exercici econòmic:

Ingressos	345.052 €
Despeses	315.511 €
Resultat d'explotació	29.541 €

Origen dels ingressos:



Qui ha fet possible aquesta activitat:

Els serveis i projectes del 2008 s'han dut a terme gràcies al treball de les 9 persones de la Junta Directiva, 11 del comitè assessor científic, 177 voluntaris, 4 professionals externs, 7 professionals de l'equip tècnic de l'AACIC i 5.364 persones que formen part de l'entitat (250 socis/es, 662 famílies, 581 infants, joves i adults amb cardiopatia congènita, voluntaris, professionals, institucions, empreses...).



El que encara ens queda per fer... ens ajudes?

- Continuar amb els serveis i projectes de l'AACIC reforçant l'ampliació i la millora contínua.
- Crear una delegació a Girona i a Lleida per afavorir l'apropament dels serveis i projectes de l'AACIC al territori.

- Treballar perquè la Fundació Coravanat doni continuïtat als serveis d'atenció directa impulsats i creats per l'AACIC.
- Publicar l'informe "Estudio multidisciplinar para la mejora de la calidad de vida de la infancia con cardiopatía congénita" i les guies per a pares i per mestres.
- Continuar realitzant activitats de sensibilització per donar a conèixer les cardiopaties congènites.
- Finalitzar el projecte de millora i d'explotació de la base de dades de l'entitat.
- ... i molt més... ens ajudes?

Els exemples testimonials que expliquem en aquesta memòria serveixen per il·lustrar la feina de l'AACIC durant l'any 2008. Aquestes històries estan basades en la realitat tot i que n'hem modificat algunes dades per reservar la intimitat dels protagonistes.

Per motius ecològics i econòmics, aquest any hem elaborat un resum de la memòria de l'any 2008. Si estàs interessat en llegir la versió extensa, no dubtis en demanar-la i te l'enviarem per correu postal i electrònic info@aacic.org. També la pots consultar a la web www.aacic.org, a l'apartat memòries.

AACIC Seu central

Pl. Sagrada Família, 5, 2A
08013 Barcelona
93 458 66 53
info@aacic.org
www.aacic.org

AACIC Delegació Tarragona

Pons d'Icart, s/n, Local 2, Planta 6
43001 Tarragona
infotarragona@aacic.org