

MEMÒRIA RESUMIDA DE L'AACIC-CORAVANT. ANY 2010.

Per motius ecològics i econòmics, presentem un resum de la memòria de l'any 2010.

VOLEM DESTACAR:

Festa final pel 15è Aniversari de l'AACIC



Coincidint amb la celebració del Dia Internacional de les Cardiopaties Congènites es van celebrar els **15 anys de trajectòria de l'AACIC** 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. Tots ells van rebre un vídeo resum dels 15 anys de l'entitat.

Disseny del Pla Estratègic de l'AACIC-CorAvant 2011-2016



Al març es va començar a treballar en **l'elaboració d'un nou Pla Estratègic, en la redefinició del Pla de Comunicació i en l'anàlisi dels elements de participació per establir les línies i els reptes de futur d'ambdues entitats.**

El creixement de les Delegacions

Tarragona: Impuls perquè 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, dins del Servei de Medicina de l'Esport.

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.**

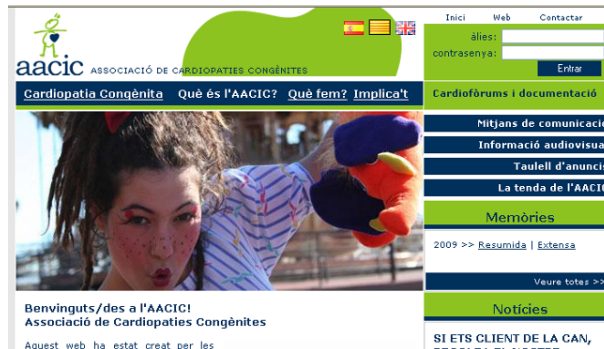


Van participar més de 600 persones entre ballarins, representants de les Administracions, col·laboradors i voluntaris.

Lleida: Apropament dels 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. **Durant l'any 2011 està previst obrir la nova delegació.**

Menció especial a la web de l'AACIC

La **web de l'AACIC** ha rebut la **menció especial en la modalitat d'internet del 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.



Treballant per a la projecció internacional

Inscripció de **l'AACIC-CorAvant** al Departament de la Vicepresidència de la Generalitat de Catalunya com a **entitat catalana de projecció internacional i participació en la primera assemblea oficial d'ECHDO (Organització Europea sobre Cardiopaties Congènites)** celebrada al setembre a Londres. Durant el 2011 es continuarà treballant per **reforçar les sinergies i compartir informació actualitzada sobre les cardiopaties congènites dins l'àmbit europeu.**

D'ALTRES ASPECTES DESTACATS RELACIONATS AMB ELS SERVEIS I PROJECTES:

Hem atès de forma individual a 1086 persones amb cardiopatia congènita, a les seves famílies i als professionals vinculats de diferents àmbits.

Hem atès de forma grupal a 3423 persones amb cardiopatia congènita i a les seves famílies.

Servei de suport a les persones amb cardiopatia congènita

Atenció directa:

→ **Atenció a 197 joves i adults amb cardiopatia congènita en els hospitals de referència i a les seues de l'entitat.** A través d'entrevistes individuals, s'ha orientat, informat i acompanyat sobre els canvis en el pronòstic clínic i de tractament, els processos d'inserció i reinserció laboral i els dubtes relacionats amb la maternitat i amb d'altres aspectes emocionals derivats de la vivència de la patologia.

Atenció grupal:

→ **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** conduïts 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, 1 sessió.**
- **A Tarragona, 1 cop al mes.**
- **A Reus, 1 cop al mes.**

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

- **Trobada** al Penedès a l'abril, on **24 joves i adults van compartir experiències** i van realitzar el taller "**anatomia del cor**" amb la Dra. Marimón, cardiòloga.
- **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 cardiopatia congènita**, format per **111 membres** i conduït per la responsable tècnica de Tarragona.



L'experiència de l'Albert...

"Els joves sovint ens trobem indecisos respecte a molts temes: el mon 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".

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

Atenció directa:

→ **Atenció a 633 famílies en els hospitals de referència i a les seus de l'entitat.** A través d'entrevistes individuals, s'ha ofert 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.

Atenció grupal:

→ **Trobada anual de famílies amb fills i filles amb cardiopatia congènita**, paral·lela a la de persones afectades celebrada al Penedès, en la que van **participar 114 persones entre pares, mares, fills i filles**. 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'Hospital de Sant Joan de Déu a l'octubre, 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".

Servei d'informació i assessorament als professionals

→ **Informació i assessorament a 256 professionals.** La gran majoria provenen del món de l'educació (escoles, EAP's, instituts), de la psicoteràpia i de la estimulació primerenca. Les intervencions realitzades a nivell individual i grupal amb els professionals han anat dirigides a facilitar informació sobre les repercussions de les cardiopaties congènites a nivell individual i/o familiar i a assessorar en l'estudi i tractament d'aquestes repercussions (assessorament en l'estudi de necessitats educatives especials, intervenció educativa, assessorament en tractaments psicològics, entre d'altres).



La mestra del Jan explica...

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

Servei d'informació i sensibilització de les cardiopaties congènites

→ Edició de **3.600 exemplars del Butlletí Informatiu 16** dedicat als 15 anys de l'AACIC i a la vida escolar dels infants 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 **2.200 exemplars** en format paper i del número 21 en format digital.

→ **Edició de nous tríptics informatius dirigits a persones amb cardiopatia congènita i a 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 7.412 visites.**

→ 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 sobre les cardiopaties congènites i les seves repercussions, dels serveis i projectes de l'AACIC-CorAvant.

→ **Participació a diferents actes amb stand d'informació i tallers de sensibilització:** Fira d'Entitats de Reus. Tamborinada. Fira d'Entitats de Girona i la Festa dels Súpers a Barcelona.

→ **Organització de diferents campanyes de sensibilització:**



Difusió dels llibres de l'AACIC "L'Operació de Cor de Jan" i "De Tot Cor" durant la Diada de Sant Jordi amb parades a Reus, la Pobla de Mafumet i 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 la implicació del grup Gospel Hearts, del cor infantil Ubuntu i de la **participació de més de 200 persones.**

Torneigs 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 sobre les cardiopaties congènites i un resum de l'entitat durant els darrers 15 anys.



16a Gran Festa en suport als infants i joves amb problemes de cor al novembre al Parc d'Atraccions Tibidabo. Amb el lema "El cor ens demana festa" **van participar més de 4.000 persones i 23 mitjans de comunicació en van fer ressò.**

Servei de voluntariat

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

| TIPOLOGIA | TOTAL |
|---|------------|
| Voluntaris d'hospital | 60 |
| Voluntaris suport a domicili | 9 |
| Voluntaris informació i sensibilització | 60 |
| Voluntaris puntual | 5 |
| TOTAL | 134 |

→ Realització de **4 cursos de formació en voluntariat hospitalari** amb la participació d'una **mitjana de 12 voluntaris**.

→ Realització de **dos cursos de clowns d'hospital**, amb una **assistència de 12 i 17 voluntaris** respectivament.

→ **Com a novetat**, aquest any s'ha realitzat, a l'Escola Mare de Deu dels Àngels un **curs de formació inicial sobre el voluntariat per fidelitzar als alumnes que col·laboren amb l'entitat** des de l'any 2006

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

Al maig estaven programades les colònies del col·legi 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 Burriac 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-CorAvant van fer l'excursió en cotxe oficial i van visitar el castell de la princesa!



Projecte "A Cor Obert"

→ Atenció a les famílies i a les persones amb cardiopatia congènita, algunes d'elles ingressades als hospitals de referència Vall d'Hebron i Sant Joan de Déu.

| | |
|---------------------------------|--|
| Hospital Vall d'Hebron | S'han realitzat 138 intervencions psicosocials |
| Hospital Sant Joan de Deu | 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 |

→ **Distribució de 2.500 quadríptics, 100 dossiers i 2.300 números del Butlletí Informatiu** núm. 16 i **dels Fulls Informatius** amb informació específica sobre les cardiopaties congènites, fitxes orientatives i articles d'interès.

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

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

→ **3.000 infants i adolescents** ingressats a l'Àrea maternoinfantil de la Vall d'Hebron es beneficien de les diferents accions lúdiques realitzades durant tot l'any pels grups de voluntaris:

- **32 voluntaris d'hospital** han organitzat **tallers i activitats lúdiques a les dues sales de joc** de la planta de cirurgia pediàtrica i de nefrologia.
- **28 pallassos d'hospital** han atès 3 diumenges al mes als infants i adolescents ingressats a les plantes de cirurgia pediàtrica, de nefrologia, a la 5a i 11a i 1 cop al mes a la planta de cirurgia pediàtrica.

També s'han organitzat **activitats per Carnestoltes, Sant Jordi i per Nadal.**



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

→ Realització de **43 estudis individuals del potencial físicofuncional i adaptació al medi** i elaboració d'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.

QUI HA FET POSSIBLE AQUESTA ACTIVITAT:

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

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

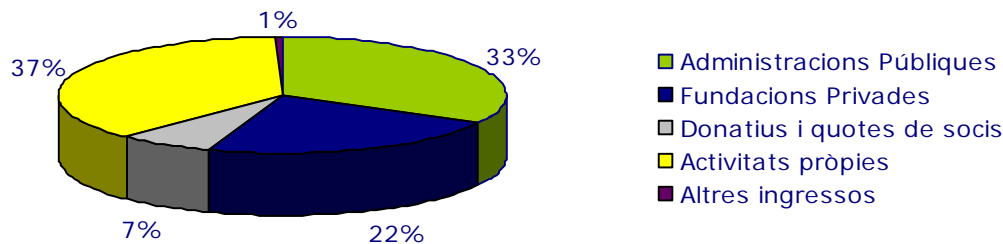
El suport econòmic de:



La col·laboració de:



ORIGEN DELS INGRESSOS:



BALANÇ ECONÒMIC (A 31 DE DESEMBRE DEL 2010):

| 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 |

EL QUE ENCARA ENS QUEDA PER FER... LA TEVA COL.LABORACIÓ SUMA

- Continuar amb els projectes i serveis d'atenció directa reforçant l'ampliació, la qualitat i la transparència.
- Crear noves línies de captació de fons per garantir la sostenibilitat de l'AACIC-CorAvant.
- Redefinir el servei d'atenció directa destinat a l'adult amb cardiopatia congènita.
- Continuar realitzant activitats de sensibilització per donar a conèixer les cardiopaties congènites i les seves repercussions.
- Elaborar el Pla de Participació per facilitar la implicació de les persones vinculades a l'AACIC-CorAvant.
- Potenciar un Pla de Recerca no clínica.
- Presentar i difondre la Guia per a les famílies amb fills i filles amb cardiopatia congènita i la Guia per als professionals de l'educació per donar resposta a la necessitat d'informació que es va detectar en l'estudi amb el títol "*Estudio multidisciplinar para la mejora de la calidad de vida de la infancia con cardiopatía congénita*".
- Crear una nova delegació a Lleida per millorar la proximitat mitjançant la gestió territorial.

DADES DE CONTACTE

93 458 66 53 (dilluns a divendres de 9:00h a 17:00h)

info@aacic.org

coravant@fundaciocoravant.org

www.aacic.org

www.fundaciocoravant.org

Plaça Sagrada Família, 5, 2on A (Barcelona)

Tenim delegacions a Tarragona i a Girona.

Ens desplaçem als hospitals i als municipis de Catalunya.