

MEMÒRIA D'ACTIVITATS DE L' AACIC 2002

Dades de l'entitat.

Nom de l'entitat: AACIC (Associació d'Ajuda als Afectats de Cardiopaties Infantils de Catalunya).

Adreça: Pg/ dels Cirerers 56-58. (08906) Hospitalet de Llobregat (Barcelona).

Fax: 93 338 84 08

Telf: 93 458 66 53

Email: aacic@eresus.com

Web: www.cardiopatiescongenites.voluntariat.org

CIF: G-60605318

Any de constitució: 1994

Registre i núm.: 9/11/1994 amb el nº 15970.

Altres registres: Generalitat de Catalunya; INCAVOL nº1300. Benestar i Família en el Registre de Serveis de Suport amb el nº S05159 i en la Secció d'entitat privada d'iniciativa social, amb el nº E03490. Ajuntament de l'Hospitalet nº 753.

Federacions: Federació ECOM-Francesc Layret i FEDER.

Presidenta: Carme Romero Malpica amb DNI 37.730.354

Consell Assessor/Comitè Científic:

- 2 metges de cardiologia infantil de l'Hospital de la Vall d'Hebron.
- 2 metges de cardiologia infantil de l'Hospital de St. Joan de Déu.
- 1 metge cardiòleg i especialista en medicina de l'esport de l'Hospital de St. Pau i de la Sta. Creu.
- 1 inspector del Departament d'Ensenyament, professor de la UB i de la UOC.
- 1 Dra. Psicoterapeuta.
- 1 treballadora social.
- 1 membre del Departament de Didàctica de l'Expressió Musical i Corporal de la Divisió de Ciències de l'Educació de la Universitat de Barcelona.

Activitats realitzades per programes durant l'any 2002

1. Programa de Manteniment d'activitats de l'AACIC.

- Celebració de l'Assemblea Ordinària de l'any 2002.
- Celebració d'una Assemblea extraordinària l'abril del 2002.
- Diverses reunions de junta Directiva.
- Creació del Consell Assessor de l'AACIC amb inclusió de professionals de diferents àmbits (mèdic, educatiu, social, psicològic i terapèutic).
- Contractació d'una persona 40 hores setmanals per tasques de coordinació i execució de projectes i adjunt a gerència.
- Preparació i disseny del projecte de voluntariat de l'AACIC. Acolliment i col·laboració de 7 voluntaris/es nous.
- Formació de la gerent de l'entitat en captació de fons en diversos cursos de Fundraising.
- Elaboració de material i gestió de subvencions a entitats públiques i privades dins la convocatòria anual com a forma de recerca de recursos per l'execució dels projectes.
- Reunions amb persones responsables d'administracions i institucions públiques i privades (MH. Conseller del Departament de Sanitat i Conselleres del Departament d'Ensenyament i del Departament de Benestar i Família, Directors Generals, tècnics,...), per la presentació dels projectes de l'AACIC.
- Gestió i tràmit per a la incorporació de l'AACIC a: Federació a ECOM-Francesc Layret, FEDER i alta en el registres de l'INCAVOL.
- Inici dels tràmits per federar a AACIC a "Menudos Corazones" Federació espanyola d'associacions de cardiopaties congènites.
- Recopilació i arxiu de documentació i bibliografia d'interès sobre cardiopaties congènites.
- Organització i arxiu de la correspondència de l'AACIC.
- Contactes i sessions de treball amb diversos professionals col·laboradors dels àmbits de la medicina, educació, treball social i d'altres per la preparació del Programa General de l'AACIC per l'any 2003.
- Alta d'una línia telefònica pròpia d'AACIC per l'atenció directa.
- Participació en la preponència amb el títol "Nova cultura organitzativa " del II Congrés de l'Associacionisme i del Voluntariat de la Generalitat de Catalunya i assistència al Congrés.
- Assistència al I Congrés d'Associacions de Barcelona de l'Ajuntament de Barcelona.

- Participació en programes de ràdio sobre voluntariat: Ràdio 4 (Ràdio Nacional de España) i Ràdio Estel. Explicació sobre el món de les cardiopaties congènites, problemàtica, característiques, necessitats. Informació sobre activitats de l'AACIC.

2. Projecte de Sensibilització, informació i difusió de les cardiopaties congènites i de l'AACIC.

- Publicació del butlletí n9. Edició de 700 butlletins i repartiment a tot el mailing: Hospitals de referència (Hospital de la Vall d'Hebron, Hospital de St.Joan de Déu, Hospital de St. Pau), altres Hospitals de Catalunya (Girona, Tarragona,...), EAPs, Centres de Recursos Pedagògics, escoles de primària i secundària, administracions i diverses institucions públiques i privades d'àmbits de relació amb les cardiopaties congènites.
- Preparació de material pel butlletí n10.
- Preparació d'una edició especial del butlletí.
- Preparació i edició de 5000 quadríptics de l'AACIC amb informació sobre les cardiopaties congènites i sobre els serveis de l'AACIC. Enviament i repartiment.
- Celebració de la VII Trobada de l'AACIC a Vic.
- Realització de la Conferència "l'Adolescent i el jove amb cardiopatia congènita: problemàtica que l'envolta" pel Dr. Casaldàliga.
- Preparació de les Postals de Nadal de l'AACIC, enviament al mailing.
- Distribució de participacions de números de la Loteria Nacional.
- Presència de l'AACIC en un estand d'informació i distribució de roses durant la Diada de Sant Jordi al Palau de la Generalitat.
- Presència de l'AACIC a l'estand d'informació de FEDER durant la Festa Major de la Mercè 2002 a la Plaça Catalunya de Barcelona.

3. Projecte d'atenció psicosocial i acompanyament a les famílies amb fills amb cardiopaties congènites.

- Reestructuració i redisseny del projecte d'atenció psicosocial a les famílies.
- Elaboració de material i protocol per a l'atenció i acolliment de les famílies.
- Atenció individualitzada per part de l'assistent social a 80 famílies amb algun membre amb cardiopatia congènita. Les famílies s'atenen a través de contactes telefònics i/o entrevistes. Una mateixa família ha pogut ser atesa més d'una vegada o la demanda que presenta requereix de més d'un contacte o entrevista. Es realitza un seguiment del tema o temes que la família ha plantejat a l'AACIC.

- Col·laboració i coordinació amb els departaments de Treball Social d'ambdós hospitals de referència per al suport a les famílies que tenen fills ingressats a l'hospital.
- Intercanvi d'experiències entre famílies afectades.

4. Projecte de Suport als infants, adolescents i joves amb cardiopaties congènites.

- Suport per part de la psicopedagoga als afectats. Assessorament i ajuda a les escoles per a la integració de l'alumnat afectat per una cardiopatia congènita.
 - Preparació de la pàgina web de l'AACIC i del xat per a infants, adolescents i joves afectats per una cardiopatia.
 - Participació en l'elaboració d'un llibre sobre infants afectats per una malaltia crònica i/o de llarga durada liderat per una organització de França.
 - Elaboració i impuls del projecte de l'edició en format petit del llibre de contes gegant "Tac, tac, cor petit". Aquest llibre de contes es va confeccionar a l'any 1995 dins els actes de la II Trobada de l'AACIC a Centelles i actualment està a la Biblioteca Pública del municipi. Aquest llibre de contes gegant consta de textos escrits per infants afectats per una cardiopatia congènita i il·lustrat per dibuixants tals com Pilarín Bayés, J.A.Tàssies, entre d'altres.
- Aquest projecte està vinculat com a material del programa d'informació, difusió i sensibilització de les cardiopaties congènites a part de ser un material de suport per aquest projecte.

5. Projecte. Cardiopatia congènita: Activitat física i adaptació en el medi

- Sessions de treball amb els diferents professionals implicats en aquest projecte per l'elaboració i disseny del projecte: treball amb membres del Departament de Didàctica de l'Expressió Musical i Corporal de la Universitat de Barcelona, amb INEFC de Lleida, amb EAP (Equip d'Assessorament Psicopedagògic del Departament d'Ensenyament) i amb Universitat d'Amiens (França) en la que també s'està treballant sobre activitat física i cardiopaties congènites.
- Recopilació i estudi de diferents materials bibliogràfics sobre el tema.
- Elaboració de protocols per a l'adaptació del currículum de primària, per a l'elaboració d'informes mèdic-psicopedagògics i per a l'assessorament als mestres.
- Realització de proves pilot en la valoració de la capacitat física d'afectats per cardiopatia congènita i en l'adaptació al medi: assessorament i execució de proposta de modificació i adaptació del currículum de l'àrea d'educació física i adaptació de les activitats de lleure i diàries.

- Traducció de l'anglès al català de documentació d'interès pel projecte després de comprovar la inexistència ni en català ni castellà.

Valoració de la Memòria del 2002.

La Junta Directiva, després de fer una primera valoració de la memòria de l'any 2002, considera que s'han assolit els objectius generals del programa del 2002 en un gran nivell de concreció.

Es valora positivament el creixement, l'impuls i la reorganització de l'entitat i dels projectes ja existents, encara que es considera que cal continuar treballant durant l'any 2003 per a la consolidació de l'estructura de manteniment de l'AACIC.

La Junta reafirma la necessitat que l'AACIC concentri els seus esforços en continuar treballant sobre els projectes de resposta a les necessitats detectades fins aleshores i treballar per la inclusió de projectes nous o ampliació dels actuals per tal de donar una alternativa a les noves necessitats detectades durant l'exercici del 2002.

Per altra banda professionals que tenen contacte directe amb els afectats de cardiopaties congènites reafirmen i animen a l'AACIC a tirar endavant serveis d'atenció global a l'afectat i a la seva família en estreta relació amb els equips mèdics i de la xarxa de serveis de Catalunya.

La Junta Directiva

Barcelona, 30 de gener del 2003

- C.I.F. G-60605318.
- Inscrita en el Registre d'Entitats de la Generalitat de Catalunya amb el número 15970.
- Registrada a l'INCAVOL (Institut Català del Voluntariat) amb el nº 1300.
- Inscrita en el Registre d'Entitats, Serveis i Establiments Socials del Departament de Benestar i Família de la Generalitat de Catalunya, amb el nº S05159 i en la Secció d'Entitat Privada d'Iniciativa Social amb el nº de registre E03490.
- Inscrita en el Registre d'Entitats d'interès Municipal de l'Ajuntament de l'Hospitalet de Ll., amb el nº 753