

MEMÒRIA DE L' AACIC . ASSOCIACIÓ D'AJUDA ALS AFECTATS DE CARDIOPATIES
INFANTILS DE CATALUNYA 2003

Dades de l'entitat.

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

Adreça: Pl./ de la Sagrada Família, 5, 2A 08013 Barcelona.

Telf: 93 458 66 53

Email: info@aacic.org

Web: www.aacic.org

CIF:G-60605318

Any de constitució: 1994

Registre i núm.: Generalitat de Catalunya, Departament de Justícia, 9/11/1994 amb el n° 15970.

Altres registres: Generalitat de Catalunya, INCAVOL n°1300. Benestar i Família en el Registre de Serveis de Suport amb el n° S05159 i en la Secció d'entitat privada d'iniciativa social, amb el n° E03490. Ajuntament de l'Hospitalet n° 753.

Federacions: Federació ECOM-, FEDER, CRIN i Federació Catalana del Voluntariat Social

Presidenta: Carme Romero Malpica amb DNI 37.730.354

Qui forma l'AACIC: Assemblea de l'AACIC, Junta Directiva de l'AACIC, Comitè científic de l'AACIC, Equip tècnic de l'AACIC, voluntariat, professionals externs col·laboradors.

Comitè Científic (consell assessor):

- Dr. Girona i Dr. Casaldaliga, cardiólegs del Departament de cardiologia infantil de l'Hospital de la Vall d'Hebron.
- Dr. Mortera i Dr. Rissech, cardiólegs del Departament de cardiologia infantil de l'Hospital de St. Joan de Déu.
- Dr. Serra Grima, cardióleg i metge de medicina de l'esport de l'Hospital de St. Pau i de la Sta. Creu.
- Sr. Xavier Chavarria, inspector d'educació del Departament d'Ensenyament, professor de la UB i de la UOC.
- Dra Teresa Moratalla, Psicoterapeuta i docent de l'Escola de Teràpia Familiar de La Universitat Autònoma.
- Sra. Rosa Berlanga, treballadora social i medidora familiar.
- Sra. Merche Rios, docent del Departament de Didàctica de l'Expressió Musical i Corporal de la Divisió de Ciències de l'Educació de la Universitat de Barcelona.

- Dr. Antoni Camino, Neuropediatre de l'EIPI de Nou Barris, EIPI de Ciutat Vella, CDIAP de Mollet del Vallès i membre de l'ACAP Associació Catalana d' Atenció Precoç.

Equip tècnic:

- 1 gerent, assistent social, terapeuta familiar.
- 1 psicopedagoga, adjunt a gerència.
- 1 comptable.
- 1 estudiant en pràctiques d'educació social.

ACTIVITATS REALITZADES PER SERVEIS I PROJECTES DURANT L'ANY 2003

* Tots els actes organitzats i realitzats per AACIC durant l'any 2003 estan dintre dels actes oficials de "l'Any Europeu de les persones amb discapacitat a Catalunya".

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

1.1. Captació de recursos.

- Gestió de contactes, informació, entrevistes i acords de col·laboració amb empreses privades. Treball de fundraising per part de la gerent.
- Sol·licitud i gestió de subvencions a administracions públiques.
- Sol·licitud i gestió de col·laboracions amb fundacions privades.
- Sol·licitud i gestió de convenis de col·laboració amb administracions públiques per serveis d'AACIC.

1.2. Col·laboracions amb universitats, centres docents i altres estudis.

- Col·laboració amb universitat del País Basc per fer un treball sobre el Síndrome de Cayler.
- Col·laboració amb la UB de Barcelona, estudis d'educació social, per fer un treball sobre nens amb malalties de llarga durada: nens amb cardiopatia congènita.
- Signatura de conveni de pràctiques curriculars de l'ensenyament d'Educació Social de la UB. Curs 2003-04. Acolliment i seguiment d'una alumna de pràctiques de 3r. Curs d'Educació Social.
- Col·laboració amb un IES de Tàrrrega en l'elaboració de treball sobre les cardiopaties congènites.
- Participació en estudis com : "El paciente en España" Juny del 2003. Ministerio de Asuntos Sociales (Madrid), "Enfermedades raras en Europa", etc...

1.3. Altres.

- Celebració de l'Assemblea Ordinària de l'any 2003.
- Diverses reunions de junta Directiva.
- 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.
- 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 l'execució dels serveis de l'entitat i la preparació del Programa General de l'AACIC per l'any 2004.
- Visita al poeta català Miquel Martí i Pol per part d'un nen amb cardiopatia i la seva família en representació d'AACIC i tot el col·lectiu català afectat per aquesta malformació.
- Col·laboració i participació al Solid'art a l'Hospitalet de Llobregat.

2- SERVEI DE SUPORT ALS INFANTS, ADOLESCENTS I JOVES AMB CARDIOPATIA CONGÈNITA.

- Atenció individualitzada per part de l'assistent social i terapeuta del servei de suport psicosocial de l'AACIC a joves afectats per una cardiopatia congènita.
- Servei telefònic de l'AACIC: Atenció telefònica per part del servei de suport psicosocial de l'AACIC a joves afectats per una cardiopatia congènita.
- Preparació per al 2004 de l'inici d'un grup d'ajuda mútua de joves afectats per una cardiopatia congènita: anàlisi de necessitats comunes, recerca de mediador, sondeig per edats, etc.
- Adaptació del protocol d'atenció de les persones amb cardiopatia congènita als CADs (Centres d'Atenció als Disminuïts) del Departament de Benestar i Família de la Generalitat de Catalunya en sol·licitar el reconeixement de persona amb disminució (certificat de disminució). Acord amb els CADs que valorin les necessitats socials, psicopedagògiques, etc., de les persones amb cardiopatia congènita, i no només les mèdiques per tal d'ajustar la valoració amb la problemàtica real i diària de les persones amb cardiopatia.
- Sessions individuals a persones amb cardiopatia congènita de suport a la integració laboral, orientació laboral, gestió de recursos, etc.

3. SERVEI D'ATENCIÓ PSICOSOCIAL I ACOMPANYAMENT A LES FAMÍLIES AMB FILLS AMB CARDIOPATIA CONGÈNITA.

- Atenció individualitzada per part de l'assistent social i terapeuta del servei de suport psicosocial de l'AACIC a famílies amb fills afectats per una cardiopatia congènita.
- Servei telefònic de l'AACIC: Atenció telefònica per part del servei de suport psicosocial de l'AACIC a famílies amb fills afectats per una cardiopatia congènita.
- Elaboració de material i protocol per a l'atenció i acolliment de les famílies.
- 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.
- Preparació i repartiment del dossier per les famílies " Estic acompanyat i ben informat" de l'AACIC. 1a. Fase.
- Preparació per al 2004 de l'inici d'un grup d'ajuda mútua de famílies amb fills/es afectats per una cardiopatia congènita a Barcelona i a Tarragona: anàlisi de necessitats comunes, recerca de lloc i mediador idoni, etc.

3.1- PROJECTE D'ATENCIÓ HOSPITALÀRIA "A COR OBERT".

- Preparació per una operació: Suport individualitzat a les famílies que han de passar per una intervenció quirúrgica mitjançant suport específic de preparació per viure una situació difícil en relació al procés de malaltia del seu fill/a.
- Informació i gestió de recursos de la xarxa per a l'acolliment de famílies desplaçades als centres de referència.

4- SERVEI D'ASSESSORAMENT I ATENCIÓ ALS PROFESSIONALS.

- Informació, formació i assessorament a les escoles per a la integració de l'alumnat afectat per una cardiopatia congènita.
- Derivació de l'alumnat afectat per una cardiopatia congènita que ho requereixi a diferents serveis de la xarxa i de la seva zona com: estimulació primerenca, atenció i orientació familiar específica, serveis socials, atenció logopèdica, psicomotricitat, activitat física controlada i adaptada, suport escolar, serveis d'atenció personal,...
- Sessions de treball amb centres de referència de diferents zones de Catalunya per a la derivació i treball específic amb infants amb cardiopatia congènita i les seves famílies (Serveis d'atenció a la infància i família, centres d'estimulació primerenca, serveis de logopèdia,...).
- Redacció d'informes psicopedagògics diagnòstics i d'intervenció psicoeducativa.

- Publicació d'articles relacionats amb les Necessitats Educatives Especials de l'alumnat amb cardiopatia congènita.
- Xerrada als serveis d'inserció laboral de la xarxa "la integració laboral de les persones afectades per una cardiopatia congènita".

5-SERVEI D'INFORMACIÓ I SENSIBILITZACIÓ DE LES CARDIOPATIES CONGÈNITES.

5.1. Stands.

- Millora de l'estand de l'AACIC. Inauguració del joc de pim-pom "fes-me bategar", taller de xapes, taller de lletres, etc.
- Stands a : les festes de la Mercè de Barcelona al "passeig de les persones cap al fòrum 2004". Carpa conjunta amb l'Associació AFANOC "nens amb càncer". A la festa del Club Súper 3 de TV3. Al solid'art a l'Hospitalet de Llobregat: centre comercial d'Hospitalet, Mercat, PI/ ajuntament d'Hospitalet de Llobregat. A la primera mostra d'entitats de Tarragona. Al centre comercial "Parc Central" de Tarragona. A la festa popular a la Rambla Nova de Tarragona pel gimnàs Venus Center i stand de l'AACIC.

5.2. Mitjans de comunicació.

- Participació en un programa de ràdio tertúlia a Ràdio Estel.
- Entrevista a la Cadena Ser de Tarragona.
- Acte Joan XXIII (difusió per cadena SER Tarragona, Canal Reus TV, ECOM, Tarragona Radio, Hotel d'Entitats, Més Televisió, antena 3 TGNA, Diari de TGNA, TV3 TGNA, La Vanguardia TGNA, El Periódico TGNA, Catalunya radio TGNA, programa el suplement i el matí de Catalunya Radio de Catalunya Radio, etc.).
- Crida voluntariat a Radio Estel.
- Diverses entrevistes a ràdio Estel per parlar sobre l'AACIC i les cardiopaties congènites a Catalunya.
- Tota la Premsa de la Campanya de Difusió a Tarragona: (veure 2.3. campanya de difusió a Tarragona "fes volar el teu cor").
- Difusió del Solid'Art (veure apartat 2.4. Solid'Art)

5.3. Celebració del "dia del nen amb problemes de cor" a Tarragona amb la campanya de difusió a Tarragona "fes volar el teu cor".

- Stand informatiu de l'AACIC a la 1a. fira d'entitats de Tarragona.

- Conferència informativa a l'hospital de Joan XXIII de Tarragona amb el títol "Un altre enfocament de les cardiopaties congènites" per part de l'AACIC i del cap de pediatria de l'hospital el Dr. Xavier Alluè. Mitjans de comunicació: Més TV i Tv3.
- Reunió de voluntaris: Prèviament crida de voluntariat als mitjans de comunicació.
- Roda de premsa a l'Ajuntament de Tarragona en motiu de la festa "Fes volar el teu cor".
- Mailing (quadríptic de l'AACIC i programa de la festa).
- Stands informatius al centre comercial "Parc Central" de Tarragona
- Repartiment de 1000 cartells.
- 31 de maig de 2003 Festa del tac, tac cor petit "FES VOLAR EL TEU COR" a la platja del Miracle de Tarragona.
- l'AACIC va comptar amb la difusió dels diferents actes per part de diferents entitats com federacions (FEDER i ECOM), Creu Roja, Torre Jussana de l'Ajuntament de Barcelona, Casal d'Associacions, INCAVOL, etc, i dels següents mitjans de comunicació.
- 1-Ràdio: Ona Catalana Tarragona. Ràdio Tarragona . Ràdio Estel. Ràdio Cadena Ser Tarragona .2- Televisió: Mes TV TGNA. Antena 3. TV3. Canal 33. 3-Internet:Tinet Digital
- 4-Prensa: Diari de Tarragona. Més Tarragona. Claxon. El Punt. El Periódico.

5.4. Solid'Art.

- 2 de desembre de 2003. Inauguració del Solid'Art i presentació del projecte "A cor obert".
- Mitjans de comunicació: Difusió Solid'Art al programa "El Suplement" de Catalunya Ràdio (diumenge, 31 de novembre de 2003). Internet: Tinet Digital (publicació el dia 2/12/2003). La Vanguardia (diumenge dia 7 de desembre de 2003). Ràdio del Delta de l'Ebre (dijous dia 11 de desembre de 2003). Ràdio Estel (Dijous dia 11 de desembre de 2003). Ona Catalana (dijous dia 11 de desembre de 2003). Catalunya Ràdio, Programa "El pont de les formigues" (dissabte 3 de gener de 2004). Agenda Cultural dels Informatius de Catalunya Ràdio. Diferents programes de ràdio d'emissores de l'Hospitalet de Ll. Programes informatius i tertúlies de TV de l'Hospitalet de Ll. amb connexions a la xarxa local de televisions locals de Catalunya.

5.5. Altres.

- Difusió del nou tríptic de l'AACIC: mailing d'AACIC, Mailing d'Esplac (Federació d'Esplais de Catalunya, Mailing Diputació de Barcelona, Ajuntaments xarxa de municipis de la província de Barcelona, Escola d'estiu INCAVOL, Casals d'Estiu, Generalitat de Catalunya, departament de Sanitat, enviament a tots els hospitals de Catalunya, ambulatoris, CAPs de

tot Catalunya, Generalitat de Catalunya, Departament d'Ensenyament, enviament a tots els EAPs i centres de recursos educatius, repartiment a través de la col·laboració d'uns laboratoris mèdics a consultoris mèdics, pediatres, etc., enviament per part de l'institut municipal de persones amb disminució de l'Ajuntament de Barcelona, enviament per part del consell comarcal de Tarragona a la xarxa de municipis del Tarragonès, a escoles bressol municipals, a centres de serveis socials, equips interdisciplinars per a la petita infància.

- Presentació i gestió de propostes de participació d'AACIC i els afectats per cardiopaties congènites al Fòrum Barcelona 2004.

- Participació a l'Àgora "Associa't al Fòrum 2004".

- Edició, enviament i difusió del butlletí n.10 amb articles mèdics, educatius, socials, i informacions diverses.

- Presentació de la comunicació "les Necessitats Educatives Especials de l'alumnat amb cardiopatia" al Congrés de Necessitats Educatives Especials de la UB, Universitat de Barcelona i al Curs de Cardiologia de la Vall d'Hebron.

- Manteniment de la pàgina web.

- Digitalització de les il·lustracions del conte gegant "tac, tac, cor petit". Gestions per edició en diferents formats dels contes i de les il·lustracions com a forma de difusió dels nens amb cardiopatia congènita, com a forma de suport infantil als nens amb aquesta disminució orgànica,...

- Preparació i enviament de les Postals de Nadal de l'AACIC. Col·laboració amb escoles d'Hospitalet per la realització de les postals de Nadal de l'AACIC.

- Distribució de participacions de números de la Loteria Nacional.

6- PROJECTE DE VOLUNTARIAT DE L'AACIC.

- Captació, formació, coordinació i seguiment dels voluntaris i creació dels protocols d'actuació amb el voluntariat de l'AACIC.

Voluntaris de suport a les famílies i nens als hospitals.

Voluntaris de suport psicològic i escolar al domicili d'alumnat afectat per una cardiopatia congènita per tot Catalunya.

Voluntaris de Tarragona per la campanya de difusió i sensibilització a Tarragona "fes volar el teu cor".

Voluntaris d'estands d'informació, sensibilització i difusió.

Voluntaris del Solid'art.

Voluntaris a la Marató de TV3.

7- PROJECTE DE CARDIOPATIA CONGÈNITA, ACTIVITAT FÍSICA I ADAPTACIÓ AL MEDI.

- Realització de proves pilot en la valoració de la capacitat física funcional 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. Orientació personal i institucional.

Barcelona, 31 de desembre de 2003