

*MEMÒRIA 2007*

*ASSOCIACIÓ D'AJUDA ALS AFECTATS DE  
CARDIOPATIES INFANTILS DE CATALUNYA*

*AACIC*

*1 de gener 2008*

# ÍNDEX

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

- 1.1. La Junta.
- 1.2. Captació de Recursos.
- 1.3. Alumnes en pràctiques.
- 1.4. Convenis de col·laboració.
- 1.5. Recerques.
- 1.6. Cursos i Jornades.
- 1.7. Relacions institucionals.
- 1.8. Gestió Interna.

## 2- SERVEIS

- 2.1 Servei de suport a les persones afectades per 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.

***1. PROGRAMA DE MANTENIMENT***

***D'ACTIVITATS DE L'AACIC***

## 1. 1. LA JUNTA DE L'AACIC:

→ Presentem els **nous membres de la Junta Directiva de l'AACIC**, renovats el 24 de març del 2007 a l'Assamblea General Ordinària celebrada a Calafell:

- President: José Vas Paniagua
- Secretària: Montserrat García Martínez
- Tresorera: Carme Hellín
- Vocals: Manel Jené, M<sup>a</sup> Carmen Aguilar, Salvador Mas de Xaxás, Olga Piqueras, Pilar Sanz, Elisabet Guillem

→ La Junta s'ha reunit trimestralment. Temes tractats: estructura organitzativa, activitats, programacions i finançament de l'entitat, creació d'una Fundació, entre d'altres temes.

→ El 10 de maig de 2007, al centre cívic de la Sagrada Família, s'ha realitzat una **jornada de reflexió i anàlisi sobre temes relacionats amb les cardiopaties congènites** amb els membres del Consell Assessor, la Junta Directiva i l'equip tècnic de l'entitat.

## 1. 2. CAPTACIÓ DE RECURSOS:

→ Gestió de contactes, entrevistes i sessions de treball amb empreses privades i administracions públiques.

→ Sol·licitud i gestió de 2 convenis de col·laboració amb administracions públiques per desenvolupar els serveis de l'AACIC.

→ Tramitació de **8 subvencions d'entitats privades i 13 de les administracions públiques. El 80,9 % han estat aprovades amb dotació de col·laboració econòmica.**

### 1. 3. CONVENIS de l'AACIC:

- Renovació dels convenis de col·laboració amb **l'Hospital Universitari de la Vall d'Hebron i l'Hospital Sant Joan de Deu** per a la realització del projecte "Fem més agradables les estades a l'hospital" i els serveis d'atenció, suport i acompanyament als infants i joves amb problemes de cor i les seves famílies en l'àmbit hospitalari.
- Nous convenis de col·laboració amb **l'Hospital Josep Trueta de Girona** i amb **l'Hospital Sant Joan de Reus** per portar a terme el projecte d'atenció i suport al les persones afectades per cardiopatia congènita i a les famílies en l'àmbit hospitalari.
- Renovació del conveni 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.
- Renovació del conveni de col·laboració 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.
- Renovació del conveni de col·laboració amb **l'Associació Mags per l'Esperança** per l'execució del projecte "Fem més agradables les estades a l'hospital" en els dos Hospitals de referència.
- Continuació del conveni plurianual amb el **Departament de Governació** de la Generalitat de Catalunya signat el 15 de novembre de 2006 a Barcelona.
- Conveni de col·laboració amb la **Fundació Caixa Tarragona** per a desenvolupar el Servei d'atenció psicosocial i acompanyament a les famílies amb fills/es afectats per una cardiopatia congènita a la demarcació territorial de Tarragona, amb el nom FORA LES PORS!
- Conveni amb **la Universitat Oberta de Catalunya (UOC)** de cooperació educativa per a la realització de pràctiques curriculars amb l'objectiu d'apropar el mercat de treball als estudiants.
- Continuació del conveni amb **la Universitat de Barcelona (UB)**, per la col·laboració en la formació pràctica dels estudiants de pedagogia de l'últim curs.
- Conveni de col·laboració amb l'empresa **NIKE Espanya** per desenvolupar el projecte "Fem més agradables les estades a l'Hospital" i per d'altres projectes directament vinculats amb l'AACIC.
- Conveni de col·laboració amb l'empresa **"Circuit Amateur"** per a la organització conjunta de Tornejos de Golf benèfics.
- Conveni de col·laboració amb l'empresa **IKEA** per diferents projectes puntuals.
- Conveni amb la Fundació "La Caixa" pel servei de suport a les famílies a Catalunya.

#### 1. 4. ALUMNES EN PRÀCTIQUES:

- Pràctiques d'una psicòloga de Portugal dins al **Programa Leonardo Da Vinci** en els Servei d'atenció a les famílies i en el projecte "A cor obert" a l'AACIC (setembre 2007 - juny 2008).
- Pràctiques d'una alumna de batxillerat social de Portugal dins el **Programa Leonardo Da Vinci** (gener – maig).
- Pràctiques d'una estudiant de Pedagogia de la **Universitat de Barcelona**, Facultat de Pedagogia dins al Servei d'informació, orientació i assessorament als professionals dels centres docents amb alumnat afectat per cardiopatia congènita durant 180 hores/curs.

#### 1. 5. RECERQUES:

- Definició del projecte sobre **l'elaboració d'una guia sobre pacients amb cardiopatia congènita** per a l'atenció primària de salut, pediatria, metges de família i infermeria. Aquest projecte s'ha treballat amb l'empresa Nexus Medica Editores.
- Col·laboració en l'estudi "**Errors Mèdics, estudi i valoració de l'estat de la situació a Catalunya**". Aquest estudi ha estat encarregat per la OMS a la Fundació Avedis Donabedian.
- Continuació de l'equip de recerca format per les següents Universitats i l'AACIC: Universitat de Barcelona, Rovira Virgili de Tarragona, la Universitat de Lleida i l'Autònoma de Barcelona. Estudi de les **necessitats educatives dels alumnes** d'entre 3 i 12 anys amb cardiopaties congènites a Catalunya. Aquesta recerca ha estat integrada a la Xarxa Catalana d'Investigadors sobre els Drets dels Infants i Qualitat de Vida.
- 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.
- Contracte de l'Ajuntament de Tarragona, Departament d'Ensenyament per a la realització d'una recerca sobre "**les necessitats de les famílies amb infants amb dificultats de 0 a 3 anys**".

## 1.6. CURSOS I JORNADES

### IMPARTITS PER L'AACIC:

- Taller titulat "**La diferència que no es veu**" pels alumnes de "Pedagogia hospitalària" de la **URV** (Universitat Rovira i Virgili de Tarragona). 8 de març i 15 de març.
- Ponència sobre les sortides professionals del pedagog en l'àmbit sociocultural a la **Facultat de Pedagogia de la Universitat de Barcelona**. 23 de març.
- Ponència al **Postgrau Pedagogia, Infància i Malaltia** sobre associacions i fundacions: marc legal, funcions i activitats. 25 de maig.
- Xerrada a Vic per a professionals del món educatiu i per a famílies amb un fill/a amb cardiopatia congènita. 17 de maig.
- Xerrada a Tortosa, organitzada pel **C.R.P del Baix Ebre**, per a professors d'educació física i altres professionals interessats (EAP'S, etc.) sota el títol "L'educació física com a eina d'inclusió: cardiopatia congènita i educació física".
- Xerrada a Girona, per als professionals dels EAP's amb el títol "Les cardiopaties congènites".
- Curs de **formació de voluntariat hospitalari** de l'AACIC al centre cívic Sagrada Família de Barcelona. 5 d'octubre i 12 de novembre.
- Xerrades d'informació i sensibilització sobre les cardiopaties congènites en motiu de la **Marató de TV3 2007 per les malalties cardiovasculars** (veure apartat del servei d'informació i sensibilització d'aquesta mateixa memòria).

### ASSISTÈNCIA A CURSOS I JORNADES DE FORMACIÓ:

- "**I Jornada Nacional de Humanización de Hospitales para niños**" a l'Hospital MaternoInfantil Sant Joan de Déu de Barcelona. 9 de març.
- Presentació de la **Proposta de LLei de Serveis Socials** de Catalunya organitzada per ASEM Catalunya. 21 de març.
- Assistència al "**1r Congrés del Tercer Sector Social a Catalunya**" organitzat per la Taula d'Entitats del Tercer Sector Social de Catalunya. 23 - 24 de març.
- **I Fòrum de Serveis Socials Municipals**, per debatre la Llei de Promoció de l'Autonomia Personal i d'Atenció a la Dependència i la Llei de Serveis Socials de Catalunya. 28 - 29 de març.
- Fòrum: **El greuge econòmic de les persones amb discapacitat, Polítiques i actuacions**. 30 de març.
- II Jornada **Pacients anticoagulants - POVAC**. 10 de maig.
- **V Congrés Nacional de Cardiologia Pediàtrica i Cardiopatia Congènita** a Barcelona. 24 - 26 de maig.

## 1. 7. RELACIONS INSTITUCIONALS:

- Presència dels membres de la Junta Directiva i de l'equip tècnic a actes convocats per la **Generalitat de Catalunya, Diputació de Barcelona i diversos Ajuntaments de Catalunya**.
- Sessions de treball i reunions amb diferents membres del **Departament de Salut** de la Generalitat de Catalunya relacionades amb el **Pla Director de Malalties Cardiovasculars** on s'inclouen les cardiopaties congènites.
- Assistència a la presentació de la campanya **MARATÓ 2007** per les Malalties Cardiovasculars a TV3. 31 d'octubre.
- Acte d'entrega dels **Premis ABACUS**, a l'Espai Francesca Bonnemaison. 8 novembre.
- Acte de reconeixement a les entitats de voluntariat que treballem a **l'Hospital Vall d'Hebron**. 13 de desembre.
- Sessions de treball amb diferents professionals dels serveis de la xarxa pública del **Departament d'Educació i del Departament d'Acció Social i Ciutadania** de la Generalitat de Catalunya.
- Sessions de treball amb l'equip **d'emergències mèdiques, SEM**, per establir un protocol d'atenció de les urgències de les persones amb cardiopatia congènita adaptat al territori de Catalunya.
- Participació als grups de treball del Tercer Sector del Pla d'Actuació Municipal de l'Àrea d'Acció Social a l'Associació Barcelona per l'Acció Social.
- Treball de forma coordinada amb les institucions següents per tractar temes relacionats amb les cardiopaties congènites:  
Universitat Rovira i Virgili de Tarragona, Universitat de Lleida, Universitat de Barcelona, Universitat Autònoma de Barcelona, Instituto de Investigación Carlos III, Hospital de la Vall d'Hebron, Hospital de Sant Joan de Deu i Hospital de la Sta. Creu i St. Pau.

### RELACIONS AMB ENTITATS DEL TERCER SECTOR:

- Treball conjunt amb la **Fundació La Marató de TV3** per tractar el tema de les cardiopaties congènites com a tema de la Marató 2007.
- Organització i realització amb la **Fundació Pere Tarrés** de les II Colònies d'Estiu de l'AACIC durant el mes de juliol.
- Treball de forma coordinada amb les següents entitats:  
Federació ECOM; FEDER (Federació de Malalties Rares), FCVS (Federació Catalana del Voluntariat Social), COCEMFE Barcelona, Save the Children, Associació de Mags per l'Esperança, Fundació Jubert Figueres, Club del Transplantat Hepàtic, Creu Roja Secció Voluntariat Hospital, Nens amb Càncer AFANOC, PREMATURA, Associació Catalana d'Al·lèrgics Alimentaris i al Làtex 2004, POVAC Associació de Portadors de Vàlvules, Associació de Voluntaris de Sant Joan de Deu, Fundació Pere Tarrés, Federació Catalana de l'Esplai, Associació Catalana de Centres d'Atenció Primerenca, Fundació El Somni dels Nens i Associació Acció Barcelona, Fundosa i Fundació Tallers.



## 1. 8. GESTIÓ INTERNA.

→ S'ha aconseguit l'objectiu de territorialitzar els serveis de l'AACIC a les diferents demarcacions de Catalunya, amb la incorporació d'una nova psicòloga a la delegació AACIC Tarragona, amb el desenvolupament del servei d'atenció a les persones afectades per cardiopaties congènites i a les seves famílies tant a Girona, com a Reus. També s'han atès a professionals de tot Catalunya, desplaçant-nos als municipis.

→ **Augment de l'espai de treball i ampliació del nombre d'ordinadors** a la Seu Central de l'AACIC.

→ S'ha iniciat l'aplicació de tractament de la base de dades de l'entitat a través del sistema d'intranet. S'ha incorporat una administrativa per introduir i sistematitzar les dades.

→ Consolidació **de les reunions d'equip tècnic** per establir procediments i protocols de treball, compartir informacions d'interès i coordinar els serveis i projectes de l'entitat.

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

→ Organització i realització de les tasques administratives pròpies d'una associació.

→ Gestió de les cartes rebudes i enviades:

- 209 de diferents administracions públiques.
- 410 que inclouen enviaments a socis, centres escolars, entitats privades, etc.
- 88 de diverses federacions i entitats del Tercer Sector.

→ Classificació i revisió de 64 revistes

→ Respecte els socis de l'entitat, hi han hagut **28 altes i 3 baixes**.

→ Desenvolupament i gestió de tràmits i documentació.

→ Suport administratiu a totes les àrees de treball de l'AACIC.

**2. SERVEIS**

## 2. 1. SERVEI DE SUPORT A LES PERSONES AFECTADES PER CARDIOPATIES DE NAIXEMENT:

### ACTIVITATS REALITZADES DURANT EL 2007:

#### Servei d'atenció psicosocial als afectats de cardiopaties congènites:

→ S'han atès de manera individual **60 persones afectades amb un total de 147 intervencions**. Les entrevistes s'han realitzat a la seu de l'AACIC a Barcelona, a la delegació de Tarragona, a l'Hospital Sant Joan de Deu, a l'Hospital Vall d'Hebron i des del mes de setembre a l'Hospital Josep Trueta de Girona.

#### Servei d'assessorament i orientació laboral:

→ S'han atès de manera individual **5 persones afectades** de diferents edats en relació a la formació, orientació i inserció laboral, per tal d'apropar els recursos de les entitats col·laboradores en relació a les borses de treball i als cursos de formació professional.

→ S'ha treballat amb la col·laboració dels serveis especialitzats de FUNDOSA (Fundació ONCE), Federació ECOM, Fundació Tallers, Centres de Formació professional i Universitats.

#### Espai de Joves – Adults amb cardiopatia:

→ S'han realitzat **10 trobades amb els 20 joves - adults** amb cardiopatia que formen part del grup.

→ S'han organitzat les següents activitats:

- Sessions de Cine-Fòrum
- Intervencions a Ràdio Estel, al programa "Catalunya sense barreres" un cop al mes.
- Preparació de la trobada anual de famílies i afectats per cardiopaties congènites.

#### Espai d'adolescents amb cardiopatia:

→ S'ha continuat desenvolupant l'espai d'adolescents amb cardiopatia congènita i s'han incorporat nous participants.

→ S'han portat a terme les següents activitats:

- **Taller de percussió corporal i Bateig de Vela**, el 17 de juliol a Tarragona, amb la **participació d'11 adolescents**.
- **"Un passeig per l'esport"**, el 28 de desembre a Barcelona, amb la **participació de 7 adolescents**.



- **Trobada anual de Calafell**, el 24 de març, amb la **participació de 10 adolescents** a la taula rodona sobre el lleure.

#### **Espai d'infants amb cardiopatia:**

→ Degut a la incorporació de noves famílies amb fills afectats de cardiopatia congènita a l'espai de pares i mares de Tarragona, el mes d'octubre s'ha començat a realitzar un **espai infantil paral·lel al dels pares**, on han pogut jugar amb una pedagoga i una mestra d'educació especial. Les sessions s'han realitzat a l'Hotel d'Entitats, amb una mitjana **d'assistència de 6 infants**.

#### **Colònies d'estiu:**

→ Del 8 al 15 de juliol a la Casa de la Conreria de Tiana, un **grup de 18 infants** i adolescents han anat a les II colònies d'estiu organitzades per l'AACIC.



→ S'ha realitzat un **estudi individualitzat de tots els assistents** a les colònies tant per part dels cardiólegs de referència com dels professionals de l'AACIC.

→ S'ha establert un programa **d'activitats adaptades** juntament amb els tècnics de la Fundació Pere Tarrés.

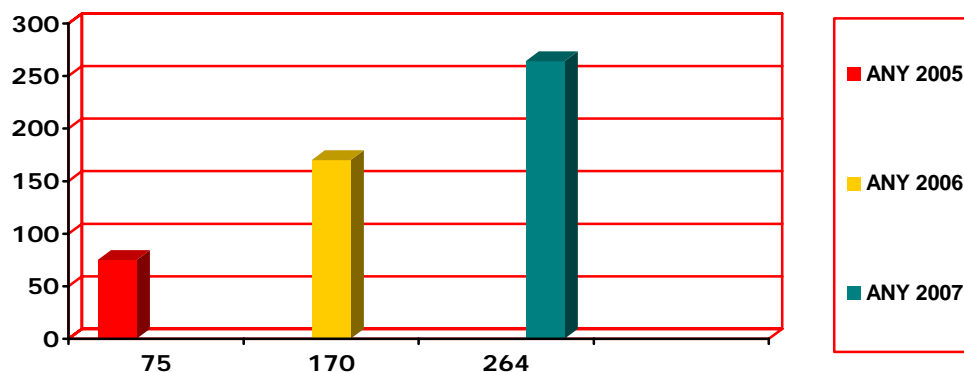
→ S'ha gestionat un **ajut econòmic de la Fundació El Somni dels Nens** per poder cobrir les despeses de varies places.

**Altres actuacions destinades als afectats amb cardiopatia congènita:**

→ **144 infants i adolescents amb cardiopatia congènita s'han beneficiat** de les activitats lúdiques del projecte "**Fem més agradables les estades a l'hospital**" (per a més informació, veure aquest projecte transversal en aquesta mateixa memòria).

**VALORACIÓ QUANTITATIVA I QUALITATIVA D'AQUEST SERVEI:**

→ **El total de beneficiaris** del servei i de les diferents activitats **destinades als afectats per cardiopatia congènita ha sigut de 264 persones**. El servei ha tingut un **increment del 55,2%** respecte les dades de l'any 2006.



→ En les entrevistes individuals, les persones ateses han manifestat la **necessitat de continuar aquest servei d'atenció directa**.

→ **El grau de participació** i implicació dels membres **dels diferents grups ha estat molt alt**. Els grups s'han anat cohesionant al llarg de l'any, aconseguint un dels objectius principals del projecte respecte l'intercanvi d'experiències.

→ **La Marxa de Sant Pau** per a la promoció de l'exercici físic **no s'ha pogut celebrar** aquest 2007 per problemes d'agenda de l'Hospital Sant Pau.

→ El nivell de satisfacció i de participació dels infants i de les famílies respecte l'experiència d'assistir a les **colònies d'estiu** ha estat molt positiva, ja que ha augmentat el número de participants respecte l'any 2006 i el nivell de cohesió dels participants.

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

### ACTIVITATS REALITZADES DURANT EL 2007:

#### Servei d'atenció a les famílies:

→ **En total, s'han atès 268 famílies i s'han realitzat 537 entrevistes** a la seu de l'AACIC a Barcelona i a Tarragona, a l'Hospital Sant Joan de Deu, l'Hospital Vall d'Hebron i l'Hospital Josep Trueta de Girona.

→ D'aquestes 537 intervencions, **365** s'han realitzat amb famílies de la demarcació de **Barcelona**, **87** de la demarcació de **Tarragona**, **9** de la de **Lleida**, **44** de la de **Girona** i **32** intervencions s'han fet amb famílies originàries **d'altres comunitats autònomes**.

→ Les famílies ateses als hospitals de referència s'emmarquen dintre del **projecte "A cor Obert"** (per a més informació, veure aquest projecte transversal en aquesta mateixa memòria).

#### Espai per a pares i mares:

##### **A Barcelona:**

→ S'ha realitzat **de gener a juny 1 cop al mes**, amb una mitjana **d'assistència de 10 persones** per sessió. L'avaluació realitzada al mes de setembre, ha posat de manifest la necessitat d'organitzar un cicle de conferències per cobrir la demanda d'informació especialitzada dels pares i mares. S'han gestionat els recursos necessaris per poder realitzar aquestes xerrades conjuntament amb l'Hospital St. Joan de Deu durant el 2008.

##### **A Tarragona:**

→ S'ha realitzat durant tot l'any **1 cop cada 2 mesos**, amb una mitjana d'assistència de **18 persones**.

#### Trobada anual de famílies, infants, adolescents, joves i adults amb cardiopatia:

→ S'ha organitzat la **jornada anual d'intercanvi d'experiències** entre infants, adolescents, joves i adults amb cardiopatia i les seves famílies el dia 24 de març a Calafell.



→ Assistència de **120 persones**.

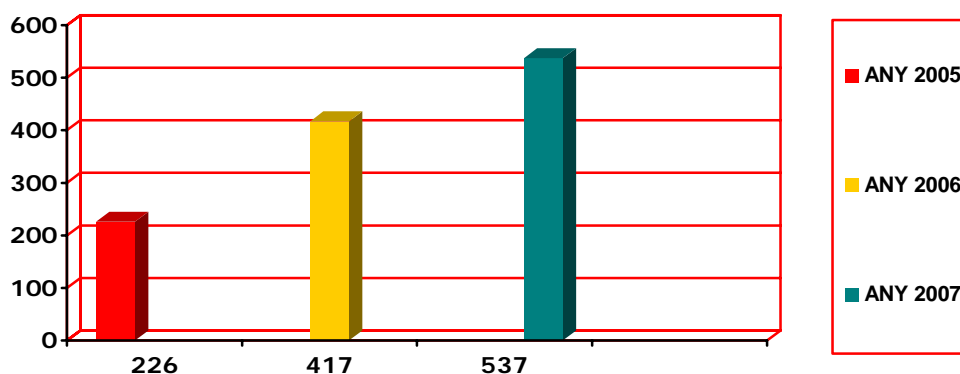
→ **Programa del dia:** xerrades i conferències:

- “Què li he de dir al meu fill/a quan em demana per anar d’excursió o per fer altres activitats fora de casa?” a càrrec del director de la Fundació Pere Tarrés Joan Segarra.
- Taula rodona: “Experiències educatives en el món del lleure”
- Visió del món del lleure des del punt de vista mèdic a càrrec de Begoña Manso.
- Vivència d’una mare que ha portat al seu fill de colònies.
- Vivència d’un nen i una nena que han anat de colònies.
- Vivència dels propis joves afectats en relació al lleure.

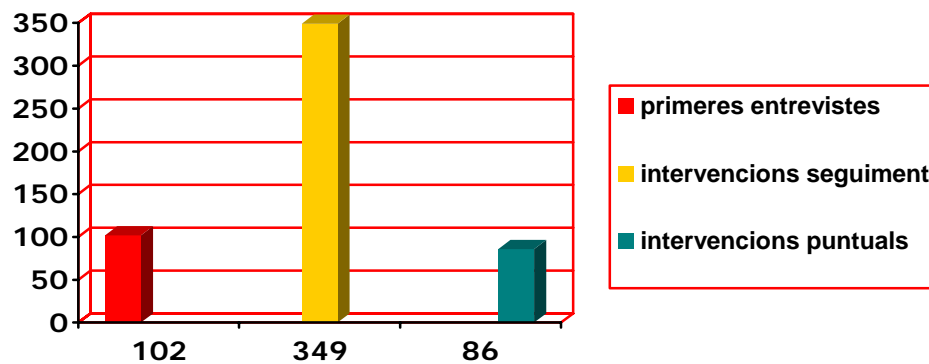
#### **VALORACIÓ QUANTITATIVA I QUALITATIVA D’AQUEST SERVEI:**

→ En total **s’han atès 268 famílies i s’han realitzat 537 intervencions**. El servei ha tingut un **increment del 28,7 %** respecte les dades de l’any 2006.

**Total d’intervencions amb famílies en els últims 3 anys:**



**Desglossament de les intervencions realitzades a les famílies:**



→ Es valora molt positivament l'aplicació del Servei durant l'any 2007 per la **creixent demanda d'atenció de les famílies**, que ha augmentat significativament gràcies a l'ampliació territorial del servei a Tarragona i a Girona.

→ **El nou servei d'atenció a les famílies** a l'Hospital Josep Trueta de Girona, en experiència pilot durant el segon semestre d'aquest 2007, es continuarà durant el 2008.

→ En les entrevistes individuals, les famílies ateses han manifestat la **necessitat de continuar aquest servei**.

→ Es destaca l'**alt grau de participació** a la trobada anual de Calafell.



## 2.3. SERVEI D'ASSESSORAMENT I ATENCIÓ ALS PROFESSIONALS.

### ACTIVITATS REALITZADES DURANT EL 2007:

#### Orientació, Assessorament i Suport als professionals de l'educació:

→ S'han atès **69 alumnes amb cardiopatia** de diferents etapes educatives, però sobretot d'infantil i primària.

→ S'han realitzat **405 actuacions amb els diferents mestres i professionals de l'educació en relació a aquests 69 alumnes amb cardiopatia congènita.**

**Intervencions** per l'estudi d'**alumnes nous: 67**

**Intervencions** pel seguiment d'**alumnes d'altres anys: 338**

→ S'han realitzat **60 visites a centres educatius** de diferents demarcacions de Catalunya per proporcionar informació i orientació específica sobre les cardiopaties congènites i les seves repercussions en el context educatiu.

→ S'han organitzat **12 sessions de treball** amb centres de referència de diferents zones de Catalunya per a la derivació i treball específic amb alumnes amb cardiopatia congènita i les seves famílies.

#### Informació i suport als professionals d'altres àmbits:

→ S'ha **treballat conjuntament amb 54 professionals** en relació amb els afectats de cardiopaties congènites per a la derivació o el tractament conjunt de casos (psicòlegs, fisioterapeutes, osteòpates, metges, etc) i **s'han realitzats 63 intervencions** amb aquests 54 professionals.

#### Elaboració i distribució de material de suport:

→ S'han facilitat 120 dossiers per professionals com a material de suport.

→ S'han elaborat quatre noves fitxes de suport pels professionals :

- "Signes i símptomes d'alerta per a nens/es, adolescents i joves amb cardiopatia congènita" elaborat per l'equip de cardiologia pediàtrica de l'hospital de la Vall d'Hebron.
- "Protocol en cas d'urgència" pels alumnes amb cardiopatia congènita a l'escola.
- " Tractament amb sintrom". Precaucions que ha de prendre l'escola.
- "Anem de colònies. Què hem de fer?" orientacions per organitzar una excursió o colònies amb un alumne/a amb cardiopatia.

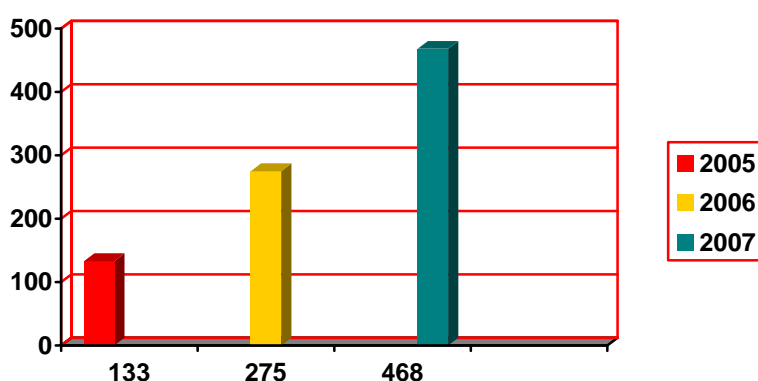
**Col·laboració en les adaptacions dels currículums de l'alumnat:**

→ S'ha col·laborat en l'adaptació curricular de 16 alumnes amb necessitats educatives específiques.

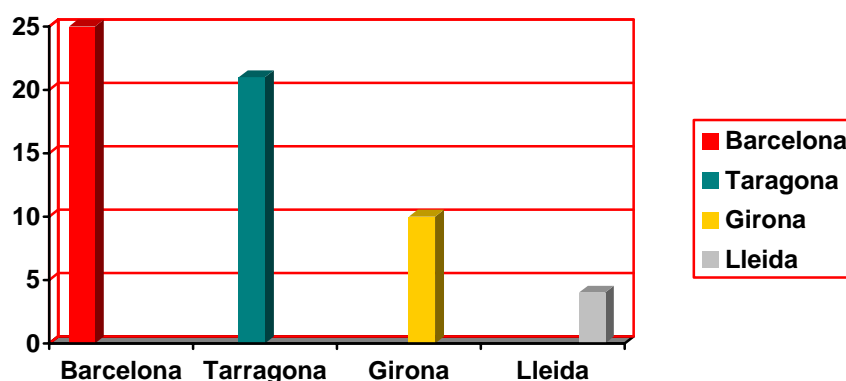
**VALORACIÓ QUANTITATIVA I QUALITATIVA D'AQUEST SERVEI:**

→ En total, s'han realitzat 405 intervencions amb 69 alumnes amb cardiopatia i 63 intervencions amb els professionals d'altres àmbits per al tractament conjunt de casos. El servei ha tingut un increment del 70,1 % respecte les dades de l'any 2006.

**Total d'intervencions realitzades en els últims 3 anys:**



**Visites realitzades a centres educatius durant el 2007 per les quatre demarcacions:**



→ El número d'intervencions realitzades durant aquest 2007 ha augmentat gràcies a l'ampliació del servei d'atenció als professionals a Tarragona i Girona. Un altre factor important ha sigut passar a contactar amb els professionals sota demanda de la família a atendre a tots els professionals en relació a un alumne amb cardiopatia congènita en edat escolar de 3-16 anys.

→ S'ha aconseguit augmentar el **grau de difusió**, i això ha permès que **els EAP'S coneguin el servei i facin la demanda directa dels professionals a través de l'AACIC**.

→ La valoració del servei és molt positiva, ja que els professionals han reafirmat la **necessitat de continuar aquest servei d'assessorament** i atenció i s'han mostrat satisfets per l'atenció rebuda i el nivell d'informació que se'ls hi presta.

→ Aquest servei és valorat d'una manera molt positiva també per les famílies, ja que es veuen recolzades en les tasques educatives i escolars en relació als professionals.

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

### **ACTIVITATS REALITZADES DURANT L'ANY 2007:**

#### **Stands informatius i tallers de sensibilització:**

Participació a les següents **activitats d'informació i sensibilització sobre les cardiopaties congènites** amb el **desenvolupament dels tallers:** "Fes un dibuix per un infant que està a l'hospital", el Puzzle "Construeix el seu cor", i el racó de contes d'hospital:

→ "7a Mostra d'Entitats del Districte de l'Eixample" els dies 5 i 6 de maig.

→ **Festa de la Tamborinada** el dia 20 de maig.

→ "5<sup>a</sup> Fira d'Entitats" de Tarragona el dia 15 de setembre.

→ **Festa del Club Súper 3** els dies 27 i 28 d'octubre.

→ **Festa de Sant Jordi** amb la Federació Catalana de Voluntariat Social per informar i vendre el llibre "L'Operació de Cor del Jan" el dia 23 d'abril.

#### **"13<sup>a</sup> Gran Festa anual en suport als infants i joves amb problemes de cor":**

→ Celebrada el dia 21 d'octubre amb la col·laboració del Parc d'Atraccions Tibidabo amb el lema "El seu cor et demana festa".

#### **Acte central:**

- Presentació del llibre "DE TOT COR".
- Volada de globus biodegradables.
- Sorteig de material de NIKE i del FCBarcelona.

#### **Convidats que han participat en l'Acte Central de la Festa:**

Dra. M. Luisa de la Puente, Directora General de Planificació i Avaluació del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, en delegació de la Consellera de Salut, la Sra. M. Glòria Renom, diputada representant de CiU del Parlament de Catalunya, la Sra. Dolores Gómez, Presidenta Delegada de l'Àrea de Salut Pública i Consum de la Diputació de Barcelona, el Sr. Ricard Gomà, Tinent Alcalde d'Acció Social i Ciutadania de l'Ajuntament de Barcelona i la Sra. Isabel Ribas, Delegada de Salut Pública de l'Ajuntament de Barcelona.

Escriptors i il·lustradors del llibre "De tot Cor": Jaume Comas, Gemma Sales, M<sup>a</sup> Carme Roca i Rodolfo del Hoyo, Ignasi Blanch, Rosa Sandez, Xavier Adroer i Consol Escarrà.

Editorial Barcanova: Josep Manel Rafí i Sara Moyano.



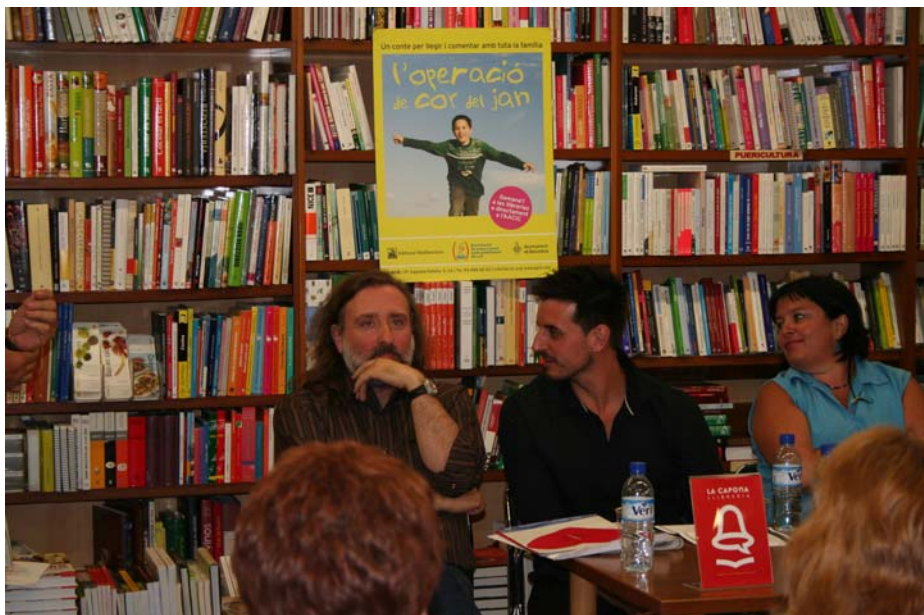
**Edicions, publicacions i presentacions de llibres:**

→ Disseny, edició i distribució de material d'informació i difusió sobre les cardiopaties congènites i sobre les activitats i accions organitzades per l'AACIC: **quadríptics informatius, dossiers, flyers-postals, cartells, banderoles, opis, entre d'altres.**

→ Manteniment del sistema integrat d'informació específica i especialitzada:

- Edició i publicació dels **Fulls Informatius de l'AACIC** en els mesos de març, juny i setembre del 2007, on es publiquen notícies relacionades amb el món de les cardiopaties congènites i les activitats que desenvolupa l'AACIC.
- Edició i publicació del **Butlletí Informatiu de l'AACIC** nº 14 al desembre del 2007. Aquest any dedicat al tema de les mares amb cardiopatia, amb informacions d'interès per a persones afectades per cardiopaties congènites. Es divideix en seccions amb entrevistes, articles, notícies...

→ Presentació del **llibre "L'Operació de Cor del Jan"**: el dia 19 de febrer a la llibreria LAIE de **Barcelona**, el dia 6 de juny a la llibreria La Capona de **Tarragona** i el dia 3 d'octubre a la llibreria 22 de **Girona**.



→ **Publicació del recull de contes "DE TOT COR"** sobre els infants i joves amb problemes de cor. Actes de presentació durant l'Acte Central de la "13a gran Festa en suport als infants i joves amb problemes de cor" a Barcelona i durant els diferents actes organitzats per la Marató de TV3 a diferents municipis de Catalunya (veure relació d'actes de la Marató a la memòria adjunta).

**Pàgina web:**

- La **pàgina web de l'AACIC** ha rebut un **total de 22.922 visites** durant aquest any **2007**.
- S'han donat **d'alta com a usuaris 62 persones**, que han utilitzat aquest mitjà per intercanviar experiències i rebre informació i documentació.
- **Traducció** d'una part de la informació de la pàgina web de l'AACIC **al castellà i a l'anglès**.
- **Manteniment mensual de la informació** de la pàgina web interactiva.
- Seguiment dels fòrums per a familiars, professionals, voluntaris i diferents grups de persones amb cardiopatia.

**Campanya "La Marató de TV3" sobre les malalties cardiovasculars**

→ S'han organitzat diferents actes que no estaven programats al projecte del 2007, juntament amb diverses entitats, **amb l'objectiu d'informar sobre les malalties cardiovasculars i les cardiopaties congènites**.

- Barcelona. Hotel Avenida Palace. Xerrada "Les malalties cardiovasculars" a càrrec del Dr. Jaume Casaldàliga, Cardiòleg infantil de l'Hospital Vall d'Hebron i de la Sra. Rosana Moyano, psicòloga de l'AACIC. Presentació del llibre de contes "De tot cor". Dijous 13 de desembre. Acte organitzat amb la Jove Cambre de Comerç.

- Tarragona. Auditori Caixa Tarragona. Concert infantil. Presentació del llibre de contes "De tot cor". Divendres 14 de desembre. Acte organitzat amb el Conservatori de Música de Tarragona.



- Calella. Cooperativa L'Amistat. Xerrada "Les malalties cardiovasculars" a càrrec del Dr. Jaume Sacristà, Cardiòleg d'adults de la Vall d'Hebron, del Dr. Rissec, Cardiòleg Infantil de l'Hospital St. Joan de Déu i de la Sra. M. Rosa Armengol, gerent de l'AACIC. Presentació del llibre de contes "De tot cor". Dijous 13 de desembre.
- Canet. Explicació d'un dels contes del llibre "De tot cor". Volada de globus biodegradables "Fes volar el teu cor".
- Vilafortuny. CEIP Mas Clariana. Xerrada "L'alumnat amb cardiopatia congènita" a càrrec de la Sra. Àngels Estevez, psicòloga de l'AACIC.
- Vilanova d'Espoia. CEIP Torrecasana. Miniolimpiada Infantil amb volada de globus biodegradables "Fes volar el teu cor". Diumenge 16 de desembre.
- La Sènia. Casa de Cultura. Xerrada "Les malalties cardiovasculars" a càrrec del cardiòleg infantil i de la Sra. Àngels Estevez, psicòloga de l'AACIC. Dissabte 15 de desembre. Acte organitzat amb l'Ajuntament de la Sènia.
- Participació a la trobada a Poblet per l'acte central de la Marató un "cor gegant".

**Mitjans de Comunicació:**

→ Participació de manera permanent en el programa de **Radio Estel** "Catalunya sense barreres" per parlar sobre discapacitat i malaltia el tercer divendres de cada mes.

→ Participació en una tertúlia al programa **d'Onda Cero** del Carlos Herrera, divendres 16 de febrer, per parlar sobre discapacitat i malaltia crònica.

→ **Telenotícies de Catalunya Informació** publica una notícia sobre l'Acte de donació de material lúdic de l'AACIC a l'Àrea Maternoinfantil de la Vall d'Hebron el dia 30 d'abril.

→ Al programa "La Solució" de **Catalunya Ràdio**, la psicòloga del Servei d'Atenció a les Famílies de l'Associació de nens i joves amb cardiopatia i l'Anna Pascual, expliquen com afrontar l'estada d'un nen en un centre hospitalari el dimarts 19 de juny.

→ **Radio Montblanc**, el dia 15 de desembre, fa una entrevista a la psicòloga de l'AACIC a Tarragona per parlar sobre els nens amb cardiopatia.

→ **Canal 3/24** el dia 18 de desembre fa un reportatge sobre un infant amb cardiopatia i sobre el servei d'atenció a les famílies de l'AACIC.

→ **Resum dels mitjans que han tractat els temes més destacats d'aquest 2007:**

**Presentació del llibre L'Operació de cor del Jan:**

- Col·legi de Pedagogs de Catalunya, butlletí febrer del 2007 (anunci).
- Revista Viure en Família 21, desembre – gener 06 – febrer 07 (ressenya).
- Suplement de Catalunya Ràdio, 18 de febrer (anunci).
- L'Avui, El Periòdic, El País i La Vanguardia, 19 de febrer (agenda).
- El Periòdic de Catalunya, 20 de febrer (notícia).
- Ràdio Sallarès, 26 de febrer (entrevista en directe).
- Programa "Actualitat a Tarragona", 5 de juny (entrevista)
- Tarragona Ràdio, 5 de juny (anunci).
- Diari de Tarragona, dimecres 6 de juny (agenda).
- Diari Claxon, dimecres 6 de juny (article).
- TV3, 2 de setembre (reportatge).
- Diari de Girona (notícia).

**13<sup>a</sup> Gran Festa en suport als infants i joves amb problemes de cor:**

Ràdio:

- CATALUNYA RADIO. "El Suplement" de Xavier Sola. Dissabte 20/10/2007 i Diumenge 21/10/2007.
- COM RADIO. Programa "BCN". Entrevista en directe a la psicòloga de l'AACIC. Dijous 18/10/2007.
- RADIO SANT PERE I SANT PAU TARRAGONA. Programa "Planeta SP2". Dijous 18/10/2007.
- RADIO TARRAGONA.



- RÀDIO SABADELL. Programa del Ricard Ustrell. Dimecres 24/10/2007.

Premsa escrita:

- EL PERIÓDICO. "Què fem". Anunci dissabte 20/10/2007. Agenda diumenge 21/10/2007 i notícia dilluns 22/10/2007.
- LA VANGUARDIA. Agenda. 21/10/2007.
- EL PAÍS. Notícia. Diumenge 21/10/2007.
- L'AVUI. Notícia posterior a la festa "Units de Tot cor per una bona causa". Dilluns 22/10/2007.
- EL PUNT. Agenda. Dissabte 20/10/2007.
- GUIA DEL OCIO. Reportatge. Dijous 18/10/2007.
- Revista LECTURAS. Reportatge. 7/11/2007.

Televisió:

- TV3. TN Migdia TV3. Diumenge 21/10/2007.
- TV3. Programa "Els matins de TV3". Divendres 19/10/2007.
- TV3 i CANAL 33. Programa "Club Super 3". Anunci de la festa. Del 15 al 21 del 10 de 2007.
- CANAL 33. Programa "Info K". Dimecres 24/10/2007.
- CANAL CATALÀ de TV. Programa "Tot va bé". Dimarts 15/10/2007.
- BTV. Programa "Hola nens". Diumenge 28/10/2007.
- BTV. Informatius nit. Diumenge 21/10/2007

Decoració de les plantes 11<sup>a</sup>, 5<sup>a</sup> i 1<sup>a</sup> de l'Hospital Vall Hebron:

- El Periódico, 24 de juny (article).
- Diari digital [www.lamalla.net](http://www.lamalla.net), 28 de juny (notícia).
- Eusakaltelevista (reportatge).
- Programa Gemma Nierga de la Cadena Ser (entrevista).
- Diari de Tarragona, 1 de juliol (article).
- Diari El Punt, 4 de setembre (notícia).
- Ràdio 4, 7 de setembre (entrevista).
- BTV, 1 de setembre (reportatge).

Marató de TV3:

- Revista GO! Tarragona, desembre (notícia).
- Programa Marató de Tv3, 16 desembre (presentació llibre "De tot cor").
- TV3. Programa "Entre Línies", 10 de desembre (reportatge sobre les cardiopaties congènites).

**Nº beneficiaris del projecte:**

→ El número de **participants de la 13ª Gran Festa** per donar suport als infants amb problemes de cor va ser d'aproximadament **6.000 persones**.

→ La **mitjana d'assistents a les presentacions** del llibre "**L'Operació de Cor del Jan**" ha sigut d'unes **75 persones per Acte**.

→ La **mitjana d'assistents a les xerrades** i actes organitzats per donar recolzament a la **Marató** de TV3 va ser de **150 persones per Acte**.

→ El número de **butlletins i de Fulls Informatius de l'AACIC editats** durant el 2007 ha sigut de **3.500 exemplars**, per distribuir entre els hospitals i les famílies interessades.

**VALORACIÓ D'AQUEST SERVEI:**

→ L'avaluació d'aquest servei és **molt positiva** ja que, durant l'any 2007, s'ha aconseguit **augmentar el grau de coneixement sobre l'existència d'infants i joves amb problemes de cor** amb les diferents festes i fires, la celebració de la 13ª Gran Festa en Suport als Infants amb Problemes de Cor de Catalunya, els diferents actes de presentació de llibres i la realització de xerrades amb professionals del sector.

→ Ha **augmentat el número de participants a la 13ª Gran Festa en Suport als Infants amb Problemes de Cor** i el seu **grau d'implicació** als tallers de sensibilització, en total unes 6000 persones.

→ Ha **augmentat el número de mocadors venuts a la festa**.

→ L'èxit de la publicació del llibre "**De Tot Cor**" i el **recolzament social i mediàtic rebut**, posa de manifest la necessitat de tractar els diferents temes relacionats amb les cardiopaties per aconseguir millorar la vida de les persones afectades i la seva posterior integració social.

→ La **col·laboració de l'AACIC en la organització del programa de la Marató**, ha ajudat a difondre les repercussions i les necessitats de les persones amb cardiopatia, un dels objectius principals d'aquest servei. També posa de manifest el nivell de reconeixement que l'entitat està aconseguint com a entitat de referència.

→ Es destaca la gran **presència als diferents mitjans de comunicació** per tractar diferents aspectes relacionats amb les cardiopaties, en augment cada any.

→ La traducció d'una part de la pàgina web de l'entitat ha ajudat a difondre les cardiopaties congènites i **ha facilitat l'accés a la informació a un major número de persones interessades**.

## 2. 5 SERVEI DE VOLUNTARIAT

→ Des del mes de setembre del 2007 i fins el juny del 2008, l'AACIC ha comptat amb el suport d'una psicòloga en pràctiques del programa europeu Leonardo Da Vinci. Algunes de les tasques que ha executat tenen relació amb el programa de voluntariat, especialment amb la millora de la formació que fa l'AACIC pels voluntaris d'hospital.

### ACTIVITATS REALITZADES DURANT L'ANY 2007:

#### Tipus de voluntariat:

##### Voluntariat puntual:

→ **8 voluntaris a la Trobada Anual de pares i mares** celebrada a Calafell per tal d'atendre els infants amb diferents jocs i tallers.

→ **35 voluntaris amb la "13a Gran Festa en Suport als Infants i Joves amb Problemes de cor"**

→ **8 voluntaris a la Festa de la Tamborinada.**

→ **12 voluntaris a la Festa del Club Super 3.**

→ Decoració de tres plantes de l'Hospital Vall d'Hebron, gràcies a la **col·laboració de 50 il·lustradors professionals**, coordinats per l'Ignasi Blanch. Aquest projecte es continuarà a l'any 2008 amb més il·lustradors professionals voluntaris.



→ Participació de **2 voluntàries per conduir l'espai infantil de Tarragona**.

Voluntariat hospitalari:

→ A l'**Hospital Sant Joan de Déu** han participat, com cada any, **dues voluntàries** de l'AACIC per atendre a les famílies amb infants amb problemes de cor, dos dies a la setmana durant tot l'any. La principal tasca que han desenvolupat és la de facilitar informació bàsica sobre les conseqüències de les cardiopaties congènites.

→ A l'**Hospital de la Vall d'Hebron** han participat un total de **40 voluntaris** i s'han incrementat les activitats lúdiques que es portaven a terme durant el 2006. S'han ampliat les actuacions a les plantes 5<sup>a</sup> i 11<sup>a</sup>.

Voluntaris de les **sales de jocs i l'entreteniment a peu de llit**, de dilluns a divendres, exceptuant el mes d'agost. Han atès de manera directa a una mitjana de 30 nens per setmana.

- **2 pallassos voluntaris**, 1 cop cada 15 dies.
- **Un tallerista** amb sessions de percussió corporal.
- **Voluntaris per les ludomòvils**, entre ells alumnes en pràctiques de la Universitat de Barcelona, de dilluns a divendres.
- Pallassos i voluntaris per celebrar el Nadal.

Voluntaris de suport a domicili:

→ Han participat **8 voluntaris de recolzament escolar** per als infants i adolescents amb cardiopatia.

Captació de nous voluntaris i formació:

**Captació de voluntaris:**

→ S'han realitzat **2 campanyes de crides de voluntariat** a través de mitjans de comunicació: ràdio, premsa, internet; i a través d'altres entitats col·laboradores: Federació Catalana del Voluntariat Social (FCVS), "Save the Children, Càrites, Escola Pia Balmes, Sagrat Cor Sarrià, Sant Paul's School, Mare de Déu dels Àngels i amb les empreses IKEA i NIKE que ofereixen voluntaris treballadors i treballadores de l'empresa.

**Primeres entrevistes:**

→ Durant l'any s'han fet **107 primeres entrevistes**. **85 s'han compromès com a voluntaris**, la resta no ha seguit amb el procés d'incorporació, principalment per manca de disponibilitat horària per part dels propis voluntaris.

**Formació inicial:**

- S'han realitzat **23 sessions formatives bàsiques de nous voluntaris**.
- S'han organitzat i realitzat **dos tallers de formació** de voluntariat sobre els recursos a l'hospital, les cardiopaties congènites i els drets i deures dels voluntaris els dies 5 d'octubre i 12 de novembre del 2007 al Centre Cívic de Sagrada Família, amb un grau d'assistència de 6 i 15 persones a cada curs, respectivament.
- S'han realitzat **4 sessions de formació bàsica sobre voluntariat per alumnes de les escoles** Mare de Deu dels Àngels, López Vicuña, Escola Pia Balmes.

**Seguiment dels voluntaris i formació continuada:**

- **51 Sessions de seguiment** amb els voluntaris d'hospital, a través de reunions mensuals en els dos hospitals de referència de Barcelona, i 6 reunions trimestrals amb els voluntaris de suport a domicili de l'AACIC. També s'ha fet l'acompanyament dels nous voluntaris.
- **11 sessions** d'intercanvi d'experiències entre els voluntaris de l'hospital Sant Joan de Déu, i 11 sessions entre els voluntaris de l'hospital Materno-Infantil de la Vall d'Hebron.
- **8 sessions** d'intercanvi puntual d'experiències amb els voluntaris a domicili.

**Col·laboració entre entitats de voluntariat i l'AACIC:**

- Durant l'any 2007 **s'ha treballat amb entitats de voluntariat de la xarxa** que executen programes de voluntariat similar als de l'AACIC: FCVS, Federació Catalana del Voluntariat Social, Sector voluntariat d'Hospital; Associació de Voluntaris de Sant Joan de Deu; Creu Roja Catalunya, Sector voluntaris d'hospital; Club de trasplantats hepàtics, Save the Children, Fundació "Jubert Figueres", Associació PREMATURA, CARITAS i AME Associació "Mags per a l'Esperança". També s'han establert acords de col·laboració amb centres educatius que cursen batxillerats tant d'àmbit públic com concertat.
- S'han signat **nous convenis de col·laboració amb empreses privades** que tenen projecte de voluntariat pels treballadors i treballadores de l'empresa, com per exemple IKEA i NIKE.

**VALORACIÓ D'AQUEST PROJECTE:**

- **En total, han participat 165 voluntaris** de diferent tipologia durant tot l'any.
- L'any 2007 hi ha hagut una petita disminució del nombre de voluntaris respecte l'any 2006, però **s'ha fidelitzat el voluntariat**, amb 31 persones que continuen vinculades al servei.

TIPOLOGIA VOLUNTARIAT	TOTAL
Voluntaris d'hospital	42
Voluntaris recolzament escolar	8
Voluntaris puntuals	65
Voluntaris il·lustradors	50
<b>TOTAL</b>	<b>165</b>

→ Cal destacar la **consolidació del programa de col·laboració d'escoles que ens han facilitat voluntaris per activitats puntuals durant tot l'any**. Aquest fet ens fa constatar la **fidelització del voluntariat puntual**. S'ha consolidat la captació de voluntaris.

→ Les **11 Sessions de valoració** que s'han establert amb els voluntaris i amb els professionals vinculats amb el servei, han avaluat el projecte de voluntariat de manera molt positiva, ja que s'han assolit els objectius establerts per l'any 2007, amb un increment del nombre d'accions de formació dels voluntaris mitjançant els cursos organitzats per l'AACIC.

***3. PROJECTES***

### 3.1. "A COR OBERT"

#### ACTIVITATS REALITZADES DURANT L'ANY 2007:

##### Atenció a les famílies en l'àmbit hospitalari:

→ S'han portat a terme **entrevistes per donar informació i assessorament a les famílies** amb fills ingressats als hospitals Sant Joan de Deu i Vall d'Hebron de Barcelona i a l'hospital Josep Trueta de Girona, incorporat aquest any al projecte.

→ S'han fet **entrevistes per preparar a les famílies en el procés d'intervenció quirúrgica**, amb el llibre de suport "L'Operació de Cor del Jan".

**Hospital Vall d'Hebron:** S'ha atès una mitjana de **3 cops a la setmana**.

**Hospital Sant Joan de Deu:** S'ha atès una mitjana **d'1 cop cada 15 dies** fins al mes d'abril. A partir del mes de maig, s'ha atès un cop a la setmana de manera continuada en el marc de **l'Espai d'Associacions**, on la psicòloga de l'AACIC ha atès tots els dijous.

**Hospital Josep Trueta:** S'ha atès **1 cop al mes** a partir del mes d'octubre, el primer dimarts de mes.

##### Distribució de material de difusió:

→ S'han distribuït **9.500 quadríptics** amb informació bàsica i **2.200 números del "Butlletí Informatiu de l'Associació de nens i joves amb problemes de cor de l'AACIC"** núm. 13.

→ S'han repartit **50 "Dossiers per a les famílies"**, amb informació específica sobre les cardiopaties congènites, fitxes orientatives, articles d'interès i fitxes de la "petita enciclopèdia".

→ S'ha distribuït material sobre les intervencions quirúrgiques amb el llibre "L'Operació de cor del Jan".

##### Gestió de recursos:

→ S'han realitzat tasques d'informació i de gestió de recursos de la xarxa per a **l'acolliment de famílies desplaçades** als centres hospitalaris de referència de **12 casos**.

#### VALORACIÓ D'AQUEST SERVEI:

→ Les famílies i els afectats han manifestat satisfacció al sentir-se acompanyats en els difícils moments del context hospitalari, i han valorat de manera molt positiva la informació i orientació rebuda.



- Tots els objectius i les activitats referents a la humanització dels hospitals incloses en aquest projecte s'han desenvolupat en un projecte nou titulat "fer més agradables les estades a l'hospital", valorat a l'apartat següent de la memòria.
- S'ha treballat l'alta hospitalària amb derivacions al territori i s'ha intensificat la relació amb el personal sanitari i els professionals de l'AACIC.
- S'han establert sessions d'avaluació amb el personal sanitari, tècnic i de gestió dels tres Hospitals on es desenvolupa el projecte "A Cor Obert" de manera trimestral i la valoració ha sigut altament positiva.
- Respecte l'Hospital Sant Joan de Deu, l'avaluació ha posat de manifest que no s'ha assolit plenament l'objectiu de derivació de casos, motiu pel qual es considera prioritari pel 2008.

### 3.2 "FEM MÉS AGRADABLES LES ESTADES ALS HOSPITALS"

Aquest nou projecte s'ha creat a partir de les accions desenvolupades a "A Cor Obert". A continuació destaquem les noves activitats que s'han portat a terme i les que s'han consolidat i ampliat. Són les següents:

#### ACTIVITATS REALITZADES DURANT L'ANY 2007:

##### Hospital de la Vall d'Hebron:

- Acte de donació el dia 30 de març de **dues ludomòvils** i dos ordinadors portàtils adquirits per l'AACIC.



- Participació en el projecte de **biblioteca ambulant**, engegat per la Universitat de Barcelona.
- Increment de les **activitats lúdiques** de freqüència quinzenal, com actuacions de pallasos, màgia, titelles i retrats / caricatures.
- **Celebració del Nadal** per donar regals i felicitacions als infants i adolescents ingressats.
- Organització, amb el suport de l'empresa Nike, d'un **concurs de dibuix** durant el novembre per nens i nenes dels 5 als 14 anys.
- Desenvolupat del projecte de **decoració de les plantes 1<sup>a</sup>, 5<sup>a</sup> i 11 amb il·lustracions murals**. Aquest projecte s'ha dut a terme durant dues setmanes del mes de juny i dues setmanes del mes d'octubre.
- **Donació de 30 ordinadors portàtils** de l'empresa NIKE a través de l'AACIC.

##### Hospital de Sant Joan de Déu:

- Programació de xerrades conjuntes entre els professionals mèdics de l'hospital i les persones de referència de l'AACIC que es faran durant el 2008, ja que durant aquest 2007 no s'han pogut realitzar per problemes d'agenda de l'hospital.
- Organització d'activitats lúdiques dos dies a la setmana durant tot l'any.

**VALORACIÓ D'AQUEST SERVEI:**

→ S'ha ampliat el número de beneficiaris del servei, ja que no només s'atenen els infants i adolescents amb cardiopatia congènita.

→ El projecte de decoració dels espais hospitalaris s'ha valorat d'una manera molt positiva per part dels usuaris de l'hospital. Durant el 2008 s'està pensant en ampliar el projecte pintant més plantes.

→ Ha augmentat el número d'empreses col·laboradores en el projecte i el seu grau de participació i compromís (empreses NIKE i IKEA).

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

#### ACTIVITATS REALITZADES DURANT L'ANY 2007:

##### Realització de proves funcionals:

→ Durant l'any 2007 s'han realitzat **15 proves funcionals** per valorar la capacitat física funcional dels afectats per cardiopatia congènita i s'han elaborat **15 informes** després de l'estudi global individual conjuntament amb els professionals de l'Hospital Sant Pau. En aquests informes hi consten pautes d'orientació a nivell educatiu i d'adaptació al medi.

→ S'ha realitzat **un estudi individualitzat** dels **18 assistents a les colònies** i dels **6 assistents a la sortida** del grup d'adolescents "Un passeig per l'esport" tant per part dels cardiòlegs de referència com pels professionals de l'AACIC.

→ S'han realitzat adaptacions curriculars en l'àrea d'educació física per tal d'integrar als infants i adolescents amb cardiopatia a les activitats físiques escolars.

##### Acords per a la derivació de casos amb els dos hospitals de referència:

→ S'ha consolidat el procés de derivació de persones amb cardiopatia congènita des dels equips mèdics dels dos hospitals de referència. També s'ha sistematitzat la recollida d'informació i la validació dels informes elaborats per part dels cardiòlegs de referència de cada cas.

#### VALORACIÓ D'AQUEST SERVEI:

→ La demanda de proves funcionals ha disminuït durant aquest 2007, però s'han desenvolupat activitats físiques monitoritzades per conèixer la utilitat de les proves funcionals en relació als límits i el coneixement individual per tal de poder accedir a totes les activitats de la vida quotidiana.

→ Es valora d'una manera positiva el nou procediment de derivació de casos dels cardiòlegs dels hospitals de referència directament a l'AACIC, per fer l'adaptació al medi (oci, laboral, educatiu, esportiu) dels infants i joves amb cardiopatia.

Barcelona, 4 de gener de 2008

La Junta Directiva de l'AACIC

L'equip tècnic de l'AACIC