

**MEMÒRIA 2009**  
**ASSOCIACIÓ DE CARDIOPATIES CONGÈNITES**  
**AACIC**  
**1 de març de 2010**

## ÍNDEX

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

- 1.1. Junta Directiva i Comitè Científic
- 1.2. Balanç econòmic i Captació de recursos
- 1.3. Convenis de col·laboració
- 1.4. Alumnes en pràctiques
- 1.5. Recerques
- 1.6. Cursos i Jornades
- 1.7. Relacions institucionals
- 1.8. Gestió Interna
- 1.9. Fundació CorAvant
- 1.10. Disseny del Pla de participació

### **2- SERVEIS**

- 2.1 Servei de suport a les persones amb 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

### **4- QUI HA FET POSSIBLE AQUESTA ACTIVITAT**

**1. MANTENIMENT**

**D'ACTIVITATS DE L' AACIC**



## 1. 1. LA JUNTA DIRECTIVA I EL COMITÈ CIENTÍFIC:

→ **La Junta s'ha reunit trimestralment** per tractar els temes següents: estructura organitzativa relacionada amb els canvis de personal de l'equip de professionals, activitats programades i distribució de tasques, avaluació trimestral de l'activitat i el finançament, participació en el disseny de l'Acte de celebració dels 15 anys de l'AACIC, creació de criteris de relació entre les dues entitats, AACIC i Fundació Coravant, entre d'altres temes.

→ S'han realitzat **tres sessions de treball amb membres del Comitè Científic** per tal de contrastar informació i opinions sobre diferents aspectes relacionats amb les repercussions de les cardiopaties congènites. S'han tractat els nous plantejaments i hipòtesis de treball dels projectes d'atenció directa amb les persones afectades i les seves famílies, el que ha permès complementar amb arguments tècnics les línies de treball establertes.

## 1.2. BALANÇ ECONÒMIC I CAPTACIÓ DE RECURSOS:

### Balanç econòmic:

ACTIU 2009		PASSIU 2009	
<b>Immobilitzat</b>	35.849	<b>Patrimoni net</b>	386.032
Material	4.649	Fons propis	188.741
Financer	31.200	Subvencions, donacions i llegats	197.291
<b>Actiu corrent</b>	360.743	<b>Passiu corrent</b>	10.560
Deutors públics i privats	319.793	Proveïdors i creditors	0
Tresoreria	40.950	Administracions públiques	10.560
<b>TOTAL</b>	396.592	<b>TOTAL</b>	396.592

### Captació de recursos:

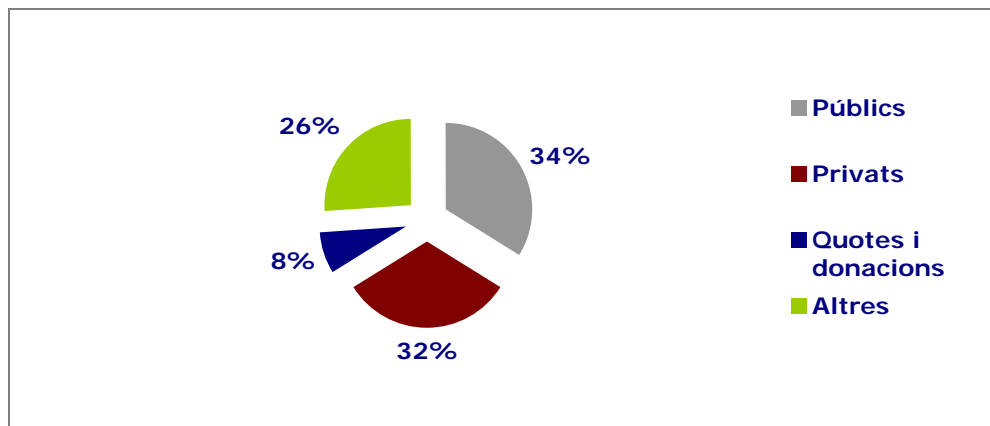
Aquest any, com a personal extern, l'entitat ha incorporat una tècnica especialista en captació de recursos amb l'objectiu de rendibilitzar els esforços en la gestió de subvencions i ampliar el número de sol·licituds tramitades. L'AACIC ha destinat d'aquesta forma menys recursos de personal propi a aquesta gestió i s'ha centrat en l'optimització dels recursos econòmics aconseguits. Aquest canvi de funcionament s'ha valorat molt positivament ja que es considera més rentable que el model anterior.

Subvencions tramitades durant l'any 2009:

	Demanades	Aprovades	Denegades
<b>Públiques</b>	20	15 (75%)	5 (25%)
<b>Privades</b>	30	11 (37%)	19 (63%)
<b>TOTAL</b>	<b>50</b>	<b>26</b>	<b>24</b>

→ El 75% de les subvencions sol·licitades durant el 2009 són a administracions públiques i el 37% són a entitats privades.

→ Del total d'ingressos del 2009, el 34% són ingressos d'entitats públiques i el 32% són ingressos d'entitats privades.



### 1. 3. CONVENIS DE COL.LABORACIÓ:

→ **Nous convenis tramitats:**

- Contracte Major 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.
- Conveni plurianual amb el **Departament de Governació** pel servei de voluntariat i amb l'ICASS de la Generalitat de Catalunya pel mateix servei i pel projecte general de l'entitat.
- Conveni de col·laboració amb la **Fundació Pere Tarrés** per l'execució del Projecte de Colònies.

→ **Renovació de convenis ja signats:**

- Convenis de col·laboració amb l'**Hospital** Universitari de la Vall d'Hebron, l'Hospital Sant Joan de Deu, l'Hospital Josep Trueta de Girona i l'Hospital Sant Joan de Reus, per a la realització del projecte "Fem més agradables les estades a l'hospital" i per a l'execució dels serveis d'atenció, suport i acompanyament a les persones afectades per problemes de cor i a les seves famílies en l'àmbit hospitalari.
- 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.
- Conveni de col·laboració amb l'**Associació Mags per l'Esperança** per a l'execució del projecte "Fem més agradables les estades a l'hospital" en els dos Hospitals de referència.
- Convenis de col·laboració amb la **Fundació Caixa Tarragona i la Fundació Solidaridad Carrefour** pel desenvolupament del Servei d'atenció psicosocial i acompanyament a les persones afectades i a les seves famílies a la demarcació territorial de Tarragona, amb el nom Fora les pors!
- Conveni amb la **Universitat de Barcelona (UB)** i la **Universitat Rovira i Virgili (URV)** per la formació pràctica dels estudiants de pedagogia de l'últim curs.
- Conveni de col·laboració amb l'empresa **Circuit Amateur** per a la organització conjunta de Torneigs de Golf benèfics, "De tot Cor".
- Conveni de col·laboració amb l'empresa **IKEA** per diferents campanyes de sensibilització.
- Conveni amb la Fundació "**La Caixa**" pel servei de suport a les famílies a Catalunya.
- Conveni amb la **Fundació El Somni dels Nens** per l'execució de diferents projectes de l'entitat.

#### **1.4. ALUMNES EN PRÀCTIQUES.**

→ Del darrer curs de la **Facultat de Pedagogia de la UB**, del Practicum Pedagogia dins l'àmbit de la salut. De gener a maig han participat **4 alumnes** i d'octubre a desembre **2 alumnes més**, fent 180 hores a la delegació de l'AACIC Barcelona i a l'Hospital Materno-Infantil de la Vall d'Hebron.

→ **Dues alumnes en practiques del curs de Mediadors** realitzat a Tarragona pel SOC (Servei d'Ocupació de Catalunya) han col·laborat amb la delegació de l'AACIC Tarragona.

#### **1.5. RECERQUES:**

→ Inici de l'edició de la guia per a famílies i la guia per a professionals a raó de les conclusions que es van extreure de l'informe de la recerca de "**necessitats educatives dels alumnes amb cardiopaties congènites a Catalunya**". L'equip de la recerca i edició ha

estat format per l'AACIC, la Universitat de Barcelona, la Universitat Rovira Virgili de Tarragona, la Universitat de Lleida i la Universitat Autònoma de Barcelona.

→ 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.

→ Finalització de la primera fase i presentació de les conclusions de la recerca sobre "**les necessitats de les famílies amb infants amb dificultats de 0 a 3 anys a Tarragona**", encarregat per l'Ajuntament de Tarragona. L'equip de recerca ha estat format per la Universitat Rovira i Virgili i l'AACIC. No s'ha pogut continuar desenvolupant la segona fase del projecte per manca de finançament per part de l'Ajuntament de Tarragona.

→ Participació en la recerca sobre "**Associacionisme i sistemes locals de benestar**", realitzat per la Universitat Pablo de Olavide de Sevilla.

→ Participació en la investigació sobre "**Asociaciones de enfermedades poco frecuentes**" realitzada per FEDER.

→ Participació en l'elaboració de la versió anual del **EURO HEALTH CONSUMER INDEX**, per valorar l'amabilitat dels sistemes nacionals de salut pels seus pacients en 33 països Europeus.

→ Participació en l'estudi sobre **l'Ocupació en el Tercer Sector Social** realitzat per l'Observatori del Tercer Sector Social a Catalunya.

→ Suport a tres estudiants de Batxillerat en el treball de recerca sobre les cardiopaties congènites.

## 1.6. CURSOS I JORNADES.

### Impartits i/o organitzats per l'AACIC:

→ Dues sessions formatives de **Pedagogia Clínica a la Universitat Rovira i Virgili, URV**.

→ Dos tallers de **formació de voluntariat hospitalari** de l'AACIC al Centre Cívic Sagrada Família de Barcelona.

→ **Sessions clíniques** organitzades per l'**Hospital Sant Joan de Reus**.

→ Sessió de formació a un grup d'estudiants del **Postgrau de la UB "Infància i malaltia"**.

→ Xerrada sobre **els projectes i serveis de l'AACIC al II Sopar Benèfic organitzat per la Asociación Todo Corazón de Múrcia**, en motiu de l'entrega de premis per reconèixer la trajectòria de l'entitat.

→ Xerrada "**Cardiopatia congènita: más allá de la perspectiva clínica**" dins el II Curs d'Infermeria en Cardiologia Pediàtrica i III Curs de Cardiologia Pediàtrica i Cardiopaties Congènites organitzat per l'Hospital Sant Joan de Deu.

→ Xerrada "**Adults amb cardiopatia congènita**" dins el 10è Curs de Cardiologia Pediàtrica – 3er Curs de Cardiopaties Congènites organitzat per l'Hospital Vall d'Hebron.

→ Xerrada "**L'escolarització en infants amb cardiopatia congènita**" a l'Espai de Pares i Mares de Reus.

- Xerrada **"El Servei d'informació i assessorament als professionals del context educatiu sobre les cardiopaties congènites"** al II Congrés del Tercer Sector a Catalunya.
- Xerrada **"Presentació dels servei d'atenció directa a les famílies de l'AACIC"** dins la jornada "Celebrando el día del Prematuro", organitzada per l'Associació Prematura i l'Hospital Sant Joan de Déu.
- Continuació del **"Cicle de conferències per a pares de pacients titulades "Afrontant la malaltia"**, organitzades conjuntament amb l'hospital de Sant Joan de Déu (veure apartat espai per a pares i mares del servei d'atenció a les famílies de la memòria).
- Xerrada organitzada per l'AACIC sobre els **beneficis de la osteopatia en els infants amb problemes de cor, a càrrec del centre Tau de Tarragona** a l'Espai Mas Pintat de Reus.

### **Rebutjats pels professionals de l'AACIC:**

- **"II Jornada sobre Discapacitat: Dos anys de la Llei de dependència"** organitzada per COCEMFE.
- Jornades **"Un sector al servei de les persones** ("2n Congrés del Tercer Sector Social de Catalunya) " organitzat per la Taula d'Entitats del 3er sector Social de Catalunya.
- Taula rodona sobre **"La desnutrició infantil"** organitzada per l'Hospital de la Vall d'Hebron.
- III Jornada d'Associacions de Pares de Pacients **"La hospitalització lluny de casa: Recursos i necessitats"** organitzada per l'Hospital Sant Joan de Déu.
- Jornada de voluntariat en l'àmbit de la salut: **"La salut és una responsabilitat compartida"** organitzada per la FCVS i la Generalitat de Catalunya.
- Presentació del llibre **"Anuari 2009 del 3er sector Social de Catalunya"** per part de la Taula d'Entitats del Tercer Sector Social de Catalunya.
- Curs sobre **"Transparència i rendició de comptes de les entitats socials"** organitzat per l'Observatori del Tercer Sector de Catalunya.
- **"III Curs de Cardiologia pediàtrica i cardiologia congènita"** organitzat per l'Hospital Sant Joan de Déu.
- Curs **"Gestió del Voluntariat"** organitzat per I-With.
- **"II Jornada Internacional dolor crònic pediàtric: fibromialgia y dolor"** organitzada per la URV.
- Assistència a la Jornada **"Acord ciutadà per una Barcelona inclusiva: Respostes front a una economia i una societat en transformació"** organitzada per l'Ajuntament de Barcelona.
- **5enes Jornades de Salut** organitzades per la FCVS.
- Jornades **"Idees per avançar en la millora dels òrgans de govern al tercer sector"** organitzades per l'Observatori del 3er sector.
- Presentació del **"Manual de gestió de voluntariat i de l'Aplicació informàtica de gestió del voluntariat"** i de la taula de ponències sobre "Noves tendències, innovació, voluntariat en temps de crisi, voluntariat i implicació de la societat" organitzat per l'Obra Social La Caixa.



→ Conferència de cloenda de les "**Jornades de gestió i usos del temps**" organitzades pel Consell Territorial de Tarragona.

**Destaquem:**

→ Sessions de **coaching mensuals** liderades pel Sr. Fèlix Castillo organitzades per l'AACIC per coordinar i supervisar les accions de l'equip professional.

→ Sessions de **formació sobre "la Mort i el Dol"** organitzades per diferents fundacions i entitats durant l'any per formar a les diferents professionals de l'equip tècnic encarregades a l'atenció directa dels afectats i de les famílies.

→ Segon curs del **Màster "Formació en Teràpia Familiar i Intervencions Sistèmiques"** en el que ha participat la Psicòleg de l'AACIC Tarragona per complementar la seva formació professional.

**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.
- Diferents plataformes participatives per l'elaboració del nou catàleg de Serveis Socials impulsat pel **Departament d'Acció Social i Ciutadania** de la Generalitat de Catalunya.
- Diferents professionals dels serveis de la xarxa pública del **Departament d'Educació, del Departament d'Acció Social i Ciutadania i del Departament de Governació** de la Generalitat de Catalunya.

→ 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, Hospital de la Vall d'Hebron, Hospital de Sant Joan de Deu, Hospital Josep Trueta de Girona, Hospital Sant Joan de Reus i Hospital de la Santa Creu i Sant Pau.**

→ Assistència a **jornades i sessions de treball tant de l'Observatori del Tercer Sector com de la Taula del Tercer Sector.**

→ Participació als diferents actes de Celebració del **Dia Internacional del Voluntariat i del Dia Internacional de la Discapacitat** organitzats per la FCVS, l'Ajuntament de Barcelona, la Diputació de Barcelona i la Generalitat de Catalunya.

### Amb entitats del tercer sector:

→ **Treball de forma coordinada amb les següents entitats:**

FEDER (Federació de Malalties Rares), FCVS (Federació Catalana del Voluntariat Social), COCEMFE Barcelona, Fundació "Casateva", Associació Mags per l'Esperança, Fundació Jubert Figueres, Creu Roja Secció Voluntariat Hospital, Nens amb Càncer AFANOC, PREMATURA, Associació POVAC, Associació de Portadors de Vàlvules, Associació de Voluntaris de Sant Joan de Deu, Fundació Pere Tarrés, Federació Catalana de l'Esplai, Fundació "Pequeño Deseo", Fundació El Somni dels Nens, Fundació Ànima, Fundació Roger Torner, Associació Acció Barcelona, Fundosa, Fundació Tallers i Centre Especial de Treball SIFU, Asociación Corazón y Vida de Sevilla.

→ Es destaca la participació en les sessions de treball amb **la Federació Catalana de Voluntariat Social, Comissió de Voluntariat d'Hospital**, per la coordinació i supervisió dels projectes de voluntariat en els diferents camps d'actuació de les entitats de voluntariat catalanes.

→ L'AACIC s'ha incorporat a les plataformes europees d'entitats de cardiopaties congènites **Corience i ECHDO**, que treballen per la creació d'una Federació a nivell europeu. L'AACIC va participar directament a la trobada d'entitats que es va celebrar a Barcelona en el mes de juliol.

### **1.8. GESTIÓ INTERNA**

→ S'ha **actualitzat la base de dades de la intranet** i s'han iniciat els tràmits perquè una **empresa externa elabori el generador de consultes** de la base de dades i continuï amb l'explotació del potencial de la intranet.

→ S'ha canviat **el sistema de treball vers la comptabilitat de l'entitat**, el control de la tresoreria i el control i estudi de costos dels projectes i serveis. Això s'ha fet mitjançant un canvi d'empresa en la gestió d'aquestes tasques.

→ S'ha **millorat el sistema de manteniment i de programes informàtics** mitjançant un canvi en l'empresa de manteniment i consultoria.

→ **S'han consolidat les reunions d'equip tècnic i generals** per establir procediments i protocols de treball, compartir informacions d'interès i coordinar els serveis i projectes de l'entitat. En totes les reunions hi ha un ordre del dia i un control del temps de durada de la reunió per tal de mesurar l'eficàcia del temps respecte als objectius de les reunions.

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

→ **Gestió i registre de les cartes i documentació rebudes i enviades:**

- 136 de diferents administracions públiques.
- 247 que inclouen enviaments a socis, centres escolars, entitats privades, etc.
- 25 de diverses federacions i entitats del Tercer Sector.
- 3 enviaments especials amb material específic als Hospitals col·laboradors.

→ **Classificació i revisió de 43 revistes.**

→ Respecte els **socis de l'entitat**, hi han hagut **41 altes i 1 baixa**.

→ Aquest any s'ha produït un **increment del 17% respecte l'any 2008 en la distribució de participacions de Loteria de Nadal** ja que cada vegada hi ha més gent que la distribueix.

→ Gràcies a l'actualització constant de la base de dades (intranet), l'AACIC té **2186 contactes actius que reben informació per correu postal i per correu electrònic**, amb un total de 445 famílies, 107 afectats, 259 persones d'interès, 320 voluntaris, 387 institucions i 668 contactes d'institucions com a contactes de diferents perfils.

### **1.9. FUNDACIÓ CORAVANT**

#### **El primer any de La Fundació CorAvant**

→ Durant l'any 2009 la Fundació Coravant ha desenvolupat el projecte d'imatge corporativa amb la creació de diferents materials de comunicació interna i externa. S'han dissenyat els elements de papereria, etiquetes, carpetes, així com altres materials necessaris per la presentació de l'entitat a les Administracions i entitats o empreses privades.

CORAVANT. Fundació Cardiopaties Congènites

Atenció directa

### **1.10. DISSENY DEL PLA DE PARTICIPACIÓ.**

→ Tant la Junta Directiva com l'equip tècnic van valorar la conveniència de dissenyar un Pla de Participació de l'entitat per tal **d'avaluar i millorar la salut de la participació dels diferents sectors de la població on s'adreça l'AACIC**. Durant l'any s'ha realitzat el projecte per poder portar a terme una primera fase d'estudi i propostes d'actuació per l'exercici del 2010, amb una segona fase d'implantació dels mecanismes de millora per l'exercici del 2011.

## 2. SERVEIS DE L'AACIC



## 2.1. SERVEI DE SUPORT A LES PERSONES AMB CARDIOPATIA CONGÈNITA

### Servei d'atenció psicosocial als afectats de cardiopatia congènita:

→ S'han atès **119 persones de manera individual amb un total de 163 intervencions, d'entre entrevistes inicials i de seguiment**, a la seu de l'AACIC a Barcelona i a la delegació de Tarragona, als Hospitals Sant Joan de Deu i Vall d'Hebron de Barcelona, al Josep Trueta de Girona i al San Joan de Reus, així com al Mas Pintat de l'Ajuntament de Reus i al Consell Comarcal de Montblanc (des d'aquest últim, s'ha atès també als afectats de la província de Lleida).

→ **Les persones 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).

### Servei d'assessorament i orientació laboral:

→ S'han atès **14 persones afectades** de diferents edats de manera individual oferint formació, orientació i serveis d'inserció laboral sobre els recursos de les entitats.

→ **45 persones afectades han rebut 34 llistats d'ofertes de feina** de varies entitats col·laboradores de l'AACIC, així com **informació sobre 10 cursos** de formació per a persones amb el certificat de discapacitat. Entitats col·laboradores: FUNDOSA (Fundació ONCE), Federació ECOM, Fundació Tallers, Centres Especials de Treball, Centres de Formació Professional i Universitats.

### Espais grupals de persones afectades per trams d'edat.

→ S'han realitzat **7 sessions de l'espai infantil de Tarragona**, on han participat una mitja de **4 infants**.

→ S'ha creat un **espai infantil a Reus** on han participat **6 infants en les 5 sessions organitzades**.

→ S'han organitzat **4 activitats pel grup d'adolescents** amb la participació d'una mitjana de **17 nois i noies**: golf al gener, risoteràpia i dinàmiques de coneixença al març, vela al juliol i sortida al Cosmocaixa al desembre.

→ S'han realitzat **6 sessions de l'espai de joves - adults** i 4 activitats especials (risoteràpia al març, taller d'autoconeixement a l'agost, Trobada al Tibidabo a l'octubre i taller de circ al desembre) a diferents províncies de Catalunya. **Han participat unes 20 persones**.





### Xarxes socials:

Aquest any s'ha creat un grup virtual de persones afectades mitjançant el Facebook. El seu èxit, amb **47 membres**, es basa en l'impuls de l'espai per part dels propis membres del grup i de la participació i conducció de l'espai per part de la psicòloga de l'AACIC Tarragona. A part de compartir experiències, aquest espai serveix de plataforma per quedar i preparar les diferents activitats que es realitzen.

### Colònies d'estiu:

→ Un grup de **45 infants i adolescents** han anat a les **IV colònies d'estiu** organitzades per l'AACIC i la Fundació Pere Tarrés a Mas Po, al costat de la Conreria, del 21 al 28 de juliol.

→ S'ha realitzat un **estudi individualitzat de tots els assistents** a les colònies en funció de les necessitats amb el suport dels cardiólegs de referència i de forma coordinada amb l'equip de monitors, com a part de la formació específica sobre les cardiopaties congènites.

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



Excursions de coneixement de l'entorn natural.

Tallers de manualitats

Activitat de quads

Activitat de vela al Port del Masnou.

Taller de relaxació i autopercepció a través de l'exploració corporal.

Catàleg de recursos.

Musicals nocturns.

I moltes altres...

Amb la organització d'aquestes activitats es va treballar tant la part lúdica com la de creixement personal, autoconeixement i cohesió per fomentar el catàleg de recursos de tots els participants en funció de les especificitats pròpies.

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

→ **2200 infants i adolescents ingressats a l'Àrea maternoinfantil de l'Hospital Vall d'Hebron s'han beneficiat** de les activitats lúdiques realitzades pel projecte "**Fem més agradables les estades a l'hospital**" (per a més informació, veure aquest projecte transversal en aquesta mateixa memòria).

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

### Servei d'atenció directa a les famílies:

→ En total, s'han atès **469 famílies amb un total de 936 intervencions, d'entre entrevistes inicials i de seguiment**, als mateixos espais que ja s'han especificat a l'apartat del Servei d'atenció psicosocial als afectats de cardiopatia congènita.

→ D'aquestes **469 famílies ateses, 243** eren de la demarcació de **Barcelona, 105** de la demarcació de **Tarragona, 33** de **Lleida, 57** de **Girona i 31 d'altres comunitats autònomes**.

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

### Espai per a pares i mares:

#### **Demarcació de Barcelona:**

→ A partir de la demanda generada pels pares i mares de rebre informació específica sobre alguns temes concrets, l'AACIC ha continuat organitzant juntament amb l'Hospital de Sant Joan de Déu un cicle de conferències titulat "Afrontant la malaltia", reconvertint així l'espai de trobada en un format de xerrada- tertúlia. **S'han realitzat dues xerrades durant l'any 2009:**



**"Els germans dels infants amb cardiopatia: com ho viuen"**, el 28 de febrer, amb una assistència de 27 persones.

**"La vida a l'escola"**, el 14 de novembre, amb una assistència de 22 persones.

Paral·lel a aquestes xerrades s'ha conduït un espai infantil per agrupar als fills/es amb cardiopatia congènita i als germans dels assistents a les xerrades.

#### **Demarcació Tarragona:**

→ S'ha mantingut l'espai de pares de Tarragona, on s'han realitzat un total de **9 sessions amb una mitjana de 9 participants**. Paral·lel a l'espai de pares i mares, una pedagoga i una mestra d'educació especial han conduït l'espai infantil dels fills/es dels participants als grups de trobada. Les sessions s'han realitzat a l'Hotel d'Entitats on està ubicada la delegació de l'AACIC Tarragona. Durant el 2009 s'han començat a fer **tallers vivencials sobre el potenciament de recursos i capacitats personals** per a la superació de problemes i situacions d'estrès per malaltia. Aquest nou plantejament s'ha fet a partir de la valoració dels participants al curs anterior i de la seva demanda.



→ S' ha creat un nou espai de pares i mares en el municipi de Reus, on s'han realitzat **7 sessions amb una mitjana de 12 participants.**



Paral·lel a l'espai de pares i mares, una pedagoga i una mestra d'educació especial han conduït l'espai infantil dels fills dels participants als grups de trobada. Les sessions s'han realitzat al centre cívic "Mas Pintat" de Reus.

### **Trobada anual de famílies i d'afectats de cardiopaties congènites:**

→ Des de l'any 1994, l'AACIC organitza una Trobada de persones afectades i de les seves famílies amb l'objectiu d'intercanviar experiències. Aquest any es va celebrar el 21 de març a Cerdanyola del Vallès i van participar 107 persones.



#### **Programa:**

10.00 h - Assemblea Ordinària de l'entitat en la que van participar pares, mares i adults.

10.15h - Dinàmiques de grup amb el grup d'infants, adolescents i joves amb cardiopatia i els seus germans.

11.30h – Descans i esmorzar.

12.00h - Xerrada amb el títol "Educar amb bon humor" a càrrec del Sr. Carles Capdevila.

De forma paral·lela a la xerrada, es va fer un taller de riure pels joves a partir de 12 anys. Pels mes petits, germans i amics es van organitzar jocs i tallers relacionats amb temes participatius de l'entitat.

13.30h – Dinar/ Tertúlia famílies.

16.30-18.00h – Gimcana i ball final.



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

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

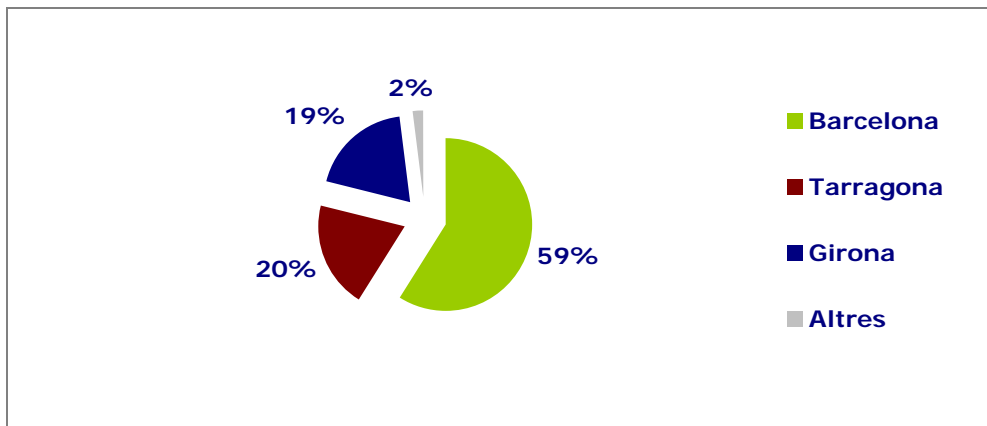
→ S'ha atès a **194 professionals que atenen alumnes amb cardiopatia** de diferents etapes educatives, però sobretot d'infantil i primària, i s'han realitzat **241 intervencions** amb els diferents professionals per al seguiment dels casos.



→ S'han realitzat reunions i sessions de treball ens els propis centres educatius per informar, acompanyar, donar suport, orientació i assessorament professional.

→ S'ha lliurat i treballat el material de suport que l'AACIC posa a disposició dels centres (Anem de colònies, Protocol en cas d'urgència, Orientacions per a l'aula d'Educació Física, etc.)

→ D'aquests 194 professionals, s'han atès per províncies a:



→ **107 escoles noves han utilitzat el nostre Servei d'Assessorament als Professionals** i, juntament amb les altres escoles que ja coneixien l'AACIC, estem potenciant un treball en xarxa amb d'altres professionals.

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

→ S'ha treballat conjuntament amb **33 professionals entre psicòlegs, fisioterapeutes, osteòpates, metges, etc.** i s'han realitzat **57 intervencions durant l'any** de l'àmbit no educatiu. Aquesta s'ha mantingut tant per a la derivació dels afectats cap a

serveis especialitzats de la xarxa, com per contrastar informació entre diferents professionals sobre un mateix cas.

→ S'han realitzat de manera continua **entrevistes de seguiment de casos** amb els professionals del món sanitari. El número de personal mèdic que col·labora de manera continuada amb l'AACIC és de fins a 50 professionals entre els Hospital de Vall d'Hebron, St. Joan de Déu i Hospital Josep Trueta de Girona.

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

### **Destaquem:**

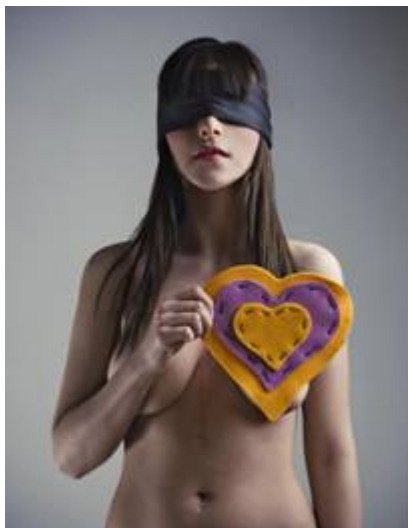
→ Coincidint amb el 15è aniversari de l'AACIC i amb la creació de la nova Fundació Coravant, s'ha fet un **canvi en la imatge corporativa de l'entitat**, tant en relació amb el logotip com amb els diferents elements de comunicació (papereria, carpetes, targetes, adhesius, Fulls Informatius, Butlletí, Web, Dossiers de presentació, Memòria, etc).



→ Publicació de l'informe sobre el "Estudio Multidisciplinar para la mejora de la **calidad de vida de la infancia con cardiopatía congénita**" al juny del 2009.

### **Campanyes d'informació i sensibilització:**

→ **Dia Internacional de les Cardiopaties Congènites. 14 de febrer.** Difusió de la campanya següent a través de la web i d'un mailing de més de 5000 adreces electròniques de Catalunya i de la resta de l'Estat Espanyol.



**14 DE FEBRER**

**DIA INTERNACIONAL DE LES CARDIOPATIES CONGÈNITES**

Fem-les visibles!

A Catalunya, hi ha més de 30.000 persones que viuen amb un problema de cor de naixement.



→ **Campanya de difusió dels llibres de l'AACIC "L'Operació de Cor del Jan" i "De tot Cor"** per la festa de **Sant Jordi**. Van col·laborar **2 entitats, 2 escoles, 1 empresa i 1 família** per a la venda de llibres a diferents punts de la província de Barcelona i Tarragona. **En total es van vendre 30 llibres**, molts menys que a la campanya anterior ja que, al no haver llibres nous, les entitats i les famílies que ja van col·laborar l'any passat no tenien nou material per vendre. Això ha permès **redissenyar la campanya de cara al 2010**.

→ **Punt de Trobada Volcan. 9 de maig**. Participació a la Festa organitzada per la Fundació Can amb un stand informatiu i de sensibilització al Parc de la Ciutadella de Barcelona.

→ **Dia Internacional de les Famílies. 17 de maig**. Participació a la Festa celebrada al Parc de la Ciutadella de Barcelona i organitzada per la Secretaria de Polítiques Familiars i Drets de Ciutadania del Departament d'Acció Social i Ciutadania, amb un stand informatiu i una gimcana popular sobre la corresponsabilitat familiar.

→ **Setmana de la Família a Reus. 23 de maig**. Participació, des de la delegació de l'AACIC a Tarragona, en aquesta festa organitzada per l'Ajuntament de Reus amb un stand informatiu i una gimcana de sensibilització sobre les cardiopaties congènites.

→ **Mostra d'Entitats de l'Eixample. 23 i 24 de maig**. Participació amb un stand informatiu i de sensibilització a la Mostra muntada al carrer Aragó de Barcelona.

→ **Torneig de Golf Benèfic "De tot Cor". 22 d'agost**.

Celebració del torneig al **camp de Golf de l'Empordà**, a Girona, amb un stand d'informació i la celebració d'un sorteig de material. Van participar unes 75 persones, de les quals aproximadament 40 es van quedar fins el sorteig de material. Es fa una valoració molt positiva de l'activitat, tant pel nivell de participació com per la recaptació de diners.

Hi havia dos torneigs més programats pel 2009 però, per motius meteorològics, es van haver de cancel·lar.

→ **Fira Entitats de Girona. 17 d'octubre**. Participació a la Fira, organitzada per la Federació Catalana de Voluntariat Social amb un stand informatiu i de sensibilització a la Plaça Salvador Espriu de Girona.

→ Participació a la **Festa del Club Súper 3** els dies **17 i 18 d'octubre** a Barcelona, amb un stand informatiu i els següents tallers de sensibilització: "Fes un dibuix per a un infant que està a l'hospital", contes d'hospital i puzzle "Construeix el seu cor". La participació va ser força alta.

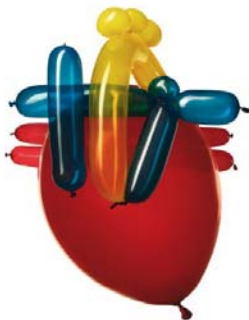


→ **15a gran festa en suport als infants i joves amb problemes de cor.** Organització i celebració de la festa al Parc d'Atraccions Tibidabo amb el lema "El cor ens demana festa", el dissabte 24 d'octubre, amb l'assistència de més de 5.000 persones.

## 15<sup>a</sup> Gran festa en suport als infants i joves amb problemes de cor

24 d'Octubre 2009 a les 12h.  
Parc d'Atraccions Tibidabo

**Vine a la festa!**



Comprant el mocador solidari 2009, podràs gaudir de les atraccions.  
Entrada gratis fins els 13 anys i amb descompte a partir de 14 anys.  
Preu del mocador: 6 €

Per a més informació: AACIC Tel. 934 586 653 / info@aacic.org / www.aacic.org

Organitza:



Amb el suport de:



**12:00 h.** Actuacions de màgia i pallsos.

**12:30 h.** El periodista Jordi Gil i l'actriu i cantant Mone, van donar el toc de sortida a l'Acte Central, que commemorava els 15 Anys de l'AACIC.

**12:45 h.** Actuació del grup juvenil de música Macedònia.

**13:00 h.** Presentació de la gegantona de l'AACIC per part de la Colla Geganterera de Collbató.

**13:15 h.** Culminació de l'Acte amb una volada popular de globus biodegradables, amb la participació de famosos i representants de les Administracions Públiques. Fes volar el teu cor...

**Durant tot el dia tallers de sensibilització.**

Més de 17 entitats públiques i privades han fet ressò de la festa mitjançant eines digitals, xarxes socials, distribució de cartellera, tríptics, etc. Destaca la col·laboració de l'Ajuntament de Barcelona amb la distribució de banderoles per tota la ciutat i l'emissió per canal metro d'un spot publicitari de la festa.

→ **Festa benèfica en suport als nens amb problemes de cor. 14 de novembre.** Organització i celebració d'aquesta festa, des de la delegació de l'AACIC Tarragona i amb la col·laboració de l'Ajuntament de La Pobla de Mafumet, amb l'assistència de 120 persones. Es van organitzar activitats infantils com castells inflables, tallers de dibuix i maquillatge infantil. També es va celebrar un Acte de sensibilització presentat pel Ramon Pujades i un concurs de dibuix, on hi van



haver 3 guanyadors. Es va regalar una samarreta del FCB, una pilota de bàsquet NIKE i un estoig de dibuix.



Polisportiu de la Pobla de Mafumet

→ **Actes benèfics a l'Escola Elisabeth. Salou. 27 de novembre i 21 de desembre.** Impulsat pel professorat de la mateixa escola i organitzat amb la delegació de l'AACIC Tarragona, amb una exposició de litografies fetes pels nens de l'escola, una exhibició de cant coral i de hip hop i una xerrada de sensibilització pels pares i els fills/es de l'escola.

**Publicacions:**

→ Edició i distribució de 2200 dels 3 exemplars de **Fulls Informatius** editats per l'**AACIC** amb notícies d'interès relacionades amb l'entitat i amb d'altres actes i propostes que pensem poden interessar als afectats, a les famílies dels afectats i als professionals relacionats.



Últim Full Informatiu, dissenyat amb la nova imatge corporativa de l'AACIC



→ Edició de 3500 exemplars del butlletí Informatiu 16 durant el desembre del 2009 dedicat



als 15 anys de l'AACIC i a la vida escolar dels infants i joves amb cardiopatia. Aquesta edició s'ha adaptat també a la nova imatge corporativa.

**Distribució de 3500 exemplars del Butlletí Informatiu 15** dedicat als germans dels afectats per cardiopatia congènita i d'altres reportatges relacionats amb les cardiopaties.

### Pàgina web i xarxes socials:

→ La pàgina web de l'AACIC ha rebut un total de 7.404 visites al llarg de l'any. Durant aquest temps, s'ha actualitzat el contingut i s'han penjat noves notícies, Notes de Premsa, articles, vídeos, documents d'àudio i informacions d'interès.

→ Gràcies a l'impuls d'una membre de la Junta Directiva de l'AACIC, s'ha creat i mantingut actualitzada una pàgina a través del **Facebook** (coordinada amb la del grup de joves de l'AACIC) amb l'objectiu de fomentar la participació, la difusió i organització d'activitats i la sensibilització.

### Difusió als mitjans de comunicació:

#### *Notícies relacionades amb les cardiopaties congènites:*

- Del gener a juliol, 1 cop al mes, intervenció de la psicòloga de Barcelona a Radio Estel, al programa "Catalunya sense barreres" patrocinat per la Fundació Once.
- 3/02/09, al Canal Català, Programa Magazine, entrevista a la psicòloga de Tarragona.
- 02/09, al newsletter "Inspira" de la Fundació Roger Torné, entrevista a la psicopedagoga de l'AACIC.
- 16/02/09, al Diari "La Verdad" de Murcia, notícia sobre premiats (entre ells l'AACIC) per la Asociación Todo Corazón de Murcia.
- 19/02/09, a Ràdio Canet, entrevista en directe sobre els infants amb cardiopaties congènites.
- 18/03/09, a Ràdio Estel, Programa "De cap i de nou", entrevista a la psicopedagoga de l'AACIC.
- 19/03/09, al Punt de Reus, entrevista a la psicòloga de l'AACIC Tarragona i a 4 famílies afectades.
- 27/05/09, a El suplement Indrets del diari El Mundo, es publica un reportatge sobre les colònies de l'AACIC.
- 27/05/09 a El Mundo de Catalunya, Secció Nens, reportatge sobre les colònies específiques per infants amb diferents tipologies, com les de l'AACIC.
- 01/06/09, a la revista Entre Associacions, anunci de les Colònies d'estiu.

- 08/06/09, a BTV, entrevista a la psicòloga de l'AACIC a Sant Joan de Deu.
- 25/06/09, a Ràdio RKB, entrevista a la psicòloga de l'AACIC Barcelona per presentar l'entitat i els serveis que s'ofereixen.
- 21/10/09 a La Vanguardia, notícia sobre l'Ignasi Blanch i el projecte de Humanització dels espais hospitalaris de Vall Hebron promogut per l'AACIC.

**Recull de notícies específic de la festa al Tibidabo:**

**Radio:**

- Catalunya Radio. Eduqueu les criatures. 18 d'octubre. Anunci.
- Radio Sabadell. Programa tarda de Ràdio amb Manolo Garrido. 21 octubre. 14h. Entrevista en directe.
- Rac 1. 22 octubre. Entrevista.
- Radio Canet. Espai Mon solidari, programa La Rierada. 22 octubre. Entrevista en directe.
- Radio Estel. Programa Nit Estel. 22 octubre. Entrevista.
- BTV, La Tarda. 23 octubre. Anunci.
- Catalunya Ràdio. Informatius cap de setmana. Octubre 2009. Anunci.
- Catalunya Ràdio, el Secret. Octubre 2009. Anunci.
- Com Radio. Unitat Mòbil. 24 octubre. Reportatge de la festa.
- Com Radio. Notícies migdia. 24 octubre.
- Matins Catalunya. 24 octubre. Agenda.

**Prensa:**

- El Periódico. 22 octubre. Faldó publicitari.
- 20 minutos. 23 octubre. Anunci.
- Què. 23 octubre. Notícia.
- El Punt de festa. Del 23 al 29 octubre. Anunci.
- El Periódico. 23 octubre. Notícia.
- El Punt. 24 octubre. Agenda.
- El País. 24 octubre. Agenda.
- La Vanguardia. 24 octubre. Agenda.
- El Periódico. 24 octubre. Agenda.
- Diari de Terrassa. 24 octubre. Notícia.
- El Punt. 25 octubre. Notícia.

**Televisió:**

- TV3. 24 octubre. Informatius migdia.
- BTV. 24 octubre. Informatius migdia.

**Webs:**

- Federacions Colles Geganteres.
- Petit bcn. Octubre 2009. Notícia.
- Criatures.cat. Octubre 2009. Notícia.
- Xarxanet.org. Octubre 2009. Notícia.

- Cocarmi. Del 19 al 24 octubre. Notícia.
- Feder. Del 19 al 24 octubre. Notícia.
- Famílies monoparentals. Del 19 al 24 octubre. Notícia.
- Universidad de los Pacientes. Octubre 2009.
- Newsletter Corazón y Vida de Sevilla. Octubre 2009.
- Newsletter Corazón y Vida de Sevilla. Octubre 2009.
- El Llamp, Associació ludoteques Catalunya. Novembre 2009.

**Revistes:**

- Caf informa, butlletí electrònic. Setembre 2009.
- Amics, butlletí electrònic mensual de la FCVS. Octubre 2009.
- Entre Associacions, butlletí electrònic mensual. Octubre 2009.
- A l'Abast, newsletter electrònic. Octubre 2009.
- Lectures. Tot i més. 11 novembre 2009.
- Mon geganter. Novembre 2009. Notícia.

**Altres:**

→ **Millores en el disseny de l'stand de l'AACIC.**

→ Creació d'un nou material d'informació i difusió, **la memòria resumida de l'AACIC**, per facilitar la rendició de comptes i el resum general de l'entitat de forma resumida i amena, més visual que la memòria general.

→ Preparació i gestió de tots els **preparatius de l'Acte de celebració dels 15 Anys de l'AACIC**, previst pel 19 de febrer del 2010, a la Sala Gaudí de la Pedrera. L'objectiu de l'Acte és agrair la confiança i la dedicació de moltes persones que des del primer dia han fet possible el creixement i l'evolució de l'AACIC i han cregut en els nostres projectes.

→ Un any més, l'entitat ha fet **Loteria de Nadal**, amb l'objectiu de poder captar fons per desenvolupar els projectes i alhora donar a conèixer la nostre entitat.

→ Disseny i difusió de la **Postal de Nadal de l'AACIC pel 2009.**

**2. 5 SERVEI DE VOLUNTARIAT.**

**Tipus de voluntariat:**

**Voluntariat puntual:**

→ Han participat **10 voluntaris a la Trobada Anual** de persones afectades per cardiopatia congènita i les seves famílies celebrada al Masnou, organitzant jocs i tallers.

→ **54 voluntaris** han col·laborat en **la 15a Gran Festa en Suport als Infants i Joves amb Problemes de cor** d'entre famílies, persones afectades i membres de 2 escoles, Mare de Deu dels



Àngels i Escola Pia Balmes, que porten a terme des de ja fa anys el projecte de voluntariat amb l'AACIC. Com a novetat, aquest any s'han creat grups de treball amb un cap per cada grup i un total de **18 persones responsables** i s'ha llogat un autobús per a facilitar el transport dels voluntaris a primera hora del matí.

→ **10 voluntaris** de l'escola Mare de Deu dels Àngels **han donat suport a la Festa del Club Súper 3.**

→ **4 voluntaris** han donat suport en les diferents festes i fires organitzades **per la delegació de l'AACIC a Tarragona.**



→ **11 voluntaris** han donat suport en la **celebració del Nadal a la 1a i 2a planta de l'Hospital Vall d'Hebron**, repartint joguines amb el Pare Noèl. Aquesta activitat s'emmarca dintre del projecte "Fem més agradables les estades a l'Hospital" (veure més informació en l'apartat de Projectes).

→ **3 voluntàries** han participat conduint **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 repercussions de viure amb una cardiopatia congènita, dintre del projecte "A Cor Obert" (veure més informació en l'apartat de Projectes).

→ A l'**Hospital de la Vall d'Hebron** s'han realitzat varies activitats dins el projecte "Fem més agradables les estades a l'Hospital" (veure més informació a l'apartat de Projectes) i han participat els voluntaris següents en les diferents accions programades:

- Després de les entrevistes inicials i de la gestió de 69 voluntaris interessats en el projecte, **35 voluntaris finals** ha participat en les diferents accions de voluntariat a la primera i segona planta de les **sales de jocs i entreteniment a peu de llit**, de dilluns a divendres, exceptuant el mes d'agost. **S'han beneficiat d'aquestes accions, de manera directa, una mitjana de 30 infants per setmana.**
- **12 pallassos d'hospital** han fet entreteniment i animació en quatre plantes d'hospitalització un dissabte i un diumenge al mes per la tarda fins el mes de juny. De setembre a desembre, **2 grups de pallassos** han estat presents 2 diumenges al mes per la tarda.
- **2 pallassos d'hospital** han fet animació per les habitacions

de la primera planta 2 dimecres al mes.

**Voluntaris de suport a domicili:**

→ **19 persones s'han interessat en el projecte i 6 persones han acabat realitzant el recolzament a domicili**, treballant de forma contínua amb els infants i adolescents amb cardiopatia. Amb tots ells, s'ha fet un seguiment directe tant de l'acció de voluntariat com de l'evolució de la situació de l'infant o adolescent atès.

**Captació de nous voluntaris:**

→ S'ha fet **1 crida per a la captació de voluntaris d'hospital** des de la Federació Catalana del Voluntariat. Aquesta crida ha estat activa durant tot l'any.

→ S'han fet **4 crides de nous voluntaris des de l'AACIC Tarragona**, ja que s'han ampliat les accions de voluntariat en l'execució de projectes i serveis a la demarcació.

→ Arrel de les crides i després de fer les entrevistes inicials, **140 persones s'han compromès com a voluntaris durant l'any 2009.**

**Formació inicial:**

→ S'ha fet **1 curs d'iniciació al voluntariat hospitalari**, el 8 de maig, amb una durada de 3 hores i amb un total de 15 voluntaris assistents.

→ **S'ha format de forma individual a 29 voluntaris d'hospital.** Ha constatat de 3 sessions amb cada un d'ells.

→ S'han fet **6 sessions de formació inicial per cada una de les activitats que organitza l'AACIC on hi participen voluntaris puntuals:** 1 per la celebració Nadal a l'Hospital, 1 per la Trobada Anual, 3 per la Festa "El seu cor ens demana festa" i 1 per la Festa dels Súpers.

→ Des de l'AACIC Tarragona s'ha fet la **formació inicial de 4 voluntàries per a diferents accions de voluntariat de la zona.**

**Seguiment dels voluntaris i formació continuada:**

→ S'han realitzat **55 sessions de seguiment del voluntariat hospitalari.** Es fan un cop per setmana en dies diferents.

→ Respecte al voluntariat a domicili, s'han realitzat **24 sessions de seguiment individual** amb un contacte mínim trimestral.

→ Respecte al seguiment dels pallassos en cap de setmana, s'ha fet dos caps de setmana al mes, un dissabte i un diumenge per la tarda.

→ Durant tot l'any **s'ha anat informant a tots els voluntaris de la programació de jornades i cursos** destinats al voluntariat organitzats per diferents entitats del tercer sector i per les administracions.

**Col·laboració amb d'altres entitats per les accions de voluntariat:**

→ S'ha mantingut la **col·laboració amb l'escola Mare de Deu dels Àngels** (des de l'any 2007) i **Escola Pia de Barcelona** per gestionar els temes de voluntariat.

Destacar que l'AACIC ha participat, un any més, en l'elaboració d'un llibre sobre el testimoniatge de persones voluntàries que publica l'escola Mare de Déu dels Àngels.

→ S'ha treballat amb **entitats de voluntariat de la xarxa** que executen programes de voluntariat similar als de l'AACIC: Hospital de la Vall d'Hebron, Associació de Voluntaris de Sant Joan de Deu, Federació Catalana del Voluntariat Social, Sector Voluntariat d'Hospital, Creu Roja Catalunya, Sector Voluntaris d'Hospital, UAB Solidària, Club de Trasplantats Hepàtics, Fundació Jubert Figueres, Càrites, Associació Mags per a l'Esperança.

→ S'ha continuat col·laborant **amb empreses privades** que tenen projecte de voluntariat que ofereixen als treballadors i treballadores.

**Resum del tipus de voluntariat i del total de voluntaris que han participat en el projecte durant el 2009:**

<b>TIPOLOGIA VOLUNTARIAT</b>	<b>TOTAL</b>
Voluntaris d'hospital	53
Voluntaris recolzament escolar	6
Voluntaris puntuals	110
<b>TOTAL</b>	<b>169</b>

**3. PROJECTES**



### 3.1. "A COR OBERT"

→ S'ha continuat amb l'aplicació del projecte d'atenció a les famílies i afectats dins l'àmbit hospitalari. **Des de la seu de Barcelona s'ha atès als dos hospitals de referència, St. Joan de Deu i Materno-Infantil de la Vall d'Hebron i al Josep Trueta de Girona i, des de la delegació de Tarragona, s'ha atès a l'Hospital Sant Joan de Reus.**

→ El projecte "A Cor Obert" s'ha continuat aplicant davant de diferents **situacions de diagnòstic, preparació a la intervenció quirúrgica, estades a la UCI, seguiment de l'infant hospitalitzat, alta hospitalària, tornada a casa, tornada a l'escola i activitats quotidianes.**

→ Les famílies i afectats han manifestat **satisfacció al sentir-se acompanyats** en aquests difícils moments i valoren positivament la informació i orientació rebuda. Això també queda reflexat en el grau d'implicació posterior de les persones ateses amb l'entitat.

→ S'ha fet **difusió mitjançant diferents materials i informacions durant tot l'any en diferents llocs de l'hospital** i s'han anat renovant i actualitzant periòdicament. Aquesta difusió suposa una entrada molt important de famílies i afectats que s'adrecen a l'entitat demanant suport i orientació en diferents moments de la malaltia.

#### Hospital Materno-Infantil de la Vall d'Hebrón:

→ **La psicòloga de l'AACIC ha estat present un cop per setmana durant tot l'any**, menys el mes d'agost, en **diferents contextos: Consultes Externes, Planta de Cirurgia Pediàtrica i Planta de Nefrologia.**

→ S'han realitzat **108 intervencions amb 60 famílies i persones afectades ateses.**

→ S'han mantingut **entrevistes i sessions d'avaluació de manera continuada** amb el personal sanitari i els tècnics de gestió de l'Hospital de forma trimestral per establir els processos de millora contínua en la consecució del projecte..

→ S'ha fet **difusió** del servei i de les diferents activitats organitzades a: **Consultes Externes, Unitats de Neonatologia, UCI Pediàtrica i a les Plantes 1a i 2a de Cirurgia Pediàtrica.**

#### Hospital Sant Joan de Deu:

→ **La psicòloga de l'AACIC ha atès un cop a la setmana de manera continuada en el marc de l'Espai d'Associacions**, tots els dijous de 9,30h a 14 h. a les famílies que es dirigeixen a l'espai per iniciativa pròpia al conèixer els serveis de l'AACIC a l'hospital o bé derivades pels diferents professionals del centre, coneixedors d'aquest servei.

→ S'han realitzat **135 intervencions amb 75 famílies i persones afectades ateses.**

→ Aquest **projecte també s'ha executat en diferents unitats:** UCI pediàtrica, UCI nounats i 5a Planta de hospitalització.

→ S'ha fet **difusió** del servei i de les diferents activitats organitzades a la: **sala d'espera de Consultes Externes, planta 5<sup>a</sup>, sala d'espera de nounats,**

**sala d'espera de la UCI i dins l'Espai d'Associacions.**

→ S'han fet sessions **d'avaluació del projecte cada setmana** en relació als casos derivats pel personal hospitalari, establint així un seguiment continuat per tal de millorar progressivament les accions a l'hospital. **A finals d'any, s'ha realitzat una sessió d'avaluació** amb les supervidores de les diferents unitats implicades i amb la referent de l'Espai d'Associacions establint el pla de treball pel 2010 i les propostes de millora.

**Hospital Josep Trueta de Girona:**

→ **La psicòloga de l'AACIC s'ha desplaçat el primer dimarts de cada mes a l'Hospital per atendre de manera individualitzada a les persones afectades i les seves famílies.** Les entrevistes s'han desenvolupat a la sala de sessions de la 6a planta del propi hospital.

→ **Durant l'any 2009 s'han atès a 41 famílies amb un total de 83 intervencions.**

→ S'ha fet **difusió** del servei i de les diferents activitats organitzades a la planta 6a, al despatx de la Dra. i Pediatre especialista en cardiologia infantil que deriva als casos al servei de l'AACIC.

→ **El projecte ha estat valorat molt positivament** per part dels metges cardiològics i pediatres de l'Hospital en les diferents sessions d'avaluació que s'han fet de forma mensual, ja que les famílies i persones afectades els hi han manifestat satisfacció pel servei rebut i han agraït la derivació que es fa des del mateix hospital.

→ Per això i per poder oferir un millor servei al territori, **s'ha consolidat l'aplicació d'aquest projecte a Girona mitjançant la contractació d'una professional al setembre per a la delegació de Girona.**

**Hospital Sant Joan de Reus**

→ **La psicòloga de l'AACIC s'ha desplaçat els dos primers dimecres de cada mes a l'hospital,** on disposa d'un despatx per fer l'atenció directa.

→ **S'han atès a 11 famílies amb fills i filles amb problemes de cor i s'han realitzat 67 intervencions** en els moments de crisi o d'estrès hospitalari davant el diagnòstic, tractament i intervenció quirúrgica. En tots els casos s'ha establert un pla de treball dependent de la demanda individual i familiar.

→ S'ha mantingut la **difusió als tres punts d'informació del propi hospital (3a planta de pediatria, planta de neonats i consultes externes de pediatria)** per fer arribar el material informatiu de les diferents activitats organitzades per l'entitat.

→ **1 cop al mes la responsable del projecte de l'AACIC a l'Hospital ha fet el seguiment dels casos derivats per les 2 cardiòlogues congènites** amb l'equip de pediatria del mateix Hospital.

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

Aquest projecte s'executa a l'Àrea maternoinfantil de l'Hospital de la Vall d'Hebron, un dels hospitals de referència per les persones amb cardiopatia congènita i infantil a Catalunya. Els beneficiaris del projecte són tots els infants, adolescents i joves ingressats a les plantes 1a, 2a, 5a i 11a, independentment de la patologia o situació hospitalària en que es troben en el moment de l'execució del projecte, excepte la unitat de oncologia de l'Hospital.



→ **El total de beneficiaris** a través de les diferents accions que s'han portat a terme durant l'any ha sigut d'aproximadament **2.200 persones ingressades**.

→ **El projecte l'ha coordinat la responsable de l'AACIC a l'Hospital i l'han portat a terme tots els pallassos, voluntaris i les 4 alumnes de pràctiques de la UB** (en el desenvolupament de l'assignatura de Pedagogia Hospitalària).

→ Per veure totes les accions que s'han portat a terme durant l'any 2009, anar a l'apartat de la memòria de voluntariat hospitalari. Aquestes accions es complementen amb la celebració de la Diada de Sant Jordi, organitzada per les alumnes de pràctiques de la UB a la 1a planta de l'Hospital.

→ Durant tot l'any s'ha fet el **manteniment de les joguines, jocs i materials pels tallers de les dues Sales de Jocs** on intervé l'AACIC a través dels voluntaris d'Hospital i de tot el material per l'atenció als infants a "peu de llit".

→ S'han **fet 3 sessions treball amb el personal sanitari de cada planta** on s'executa el projecte per tal de fer una avaluació continuada respecte a la detecció de noves necessitats i coordinació de les accions que es duent a terme.

A l'Hospital Sant Joan de Deu no s'aplica aquest projecte ja que el propi hospital té un projecte amb els mateixos objectius que aquest però amb un sistema d'execució des de la pròpia estructura i recursos de l'Hospital.

### **3.3 PROJECTE CARDIOPATIA CONGÈNITA, ACTIVITAT FÍSICA I ADAPTACIÓ AL MEDI**

#### **Realització de proves funcionals:**

→ S'han realitzat **58 estudis individuals per valorar el potencial físicofuncional i d'adaptació al medi de persones amb cardiopatia congènita de diferents edats** i s'han elaborat informes socials i psicopedagògics de forma conjunta amb els professionals de l'àmbit educatiu, laboral, del lleure i de l'esport que estan en contacte directe amb les persones afectades. En aquests informes hi consten pautes d'orientació tant per adaptar l'àrea curricular d'educació física com per valorar la idoneïtat en la realització d'activitats extraescolars de les persones afectades per cardiopatia congènita.

L'objectiu d'aquest projecte és el d'integrar als infants i adolescents amb cardiopatia a les activitats físiques i quotidianes a nivell educatiu i d'adaptació al medi.

→ En tots els casos hem treballat amb el propi afectat i la seva família per tal de millorar, per un costat el seu rendiment físic, i per l'altre el de disminuir possibles situacions de risc.



**4. QUI HA FET POSSIBLE AQUESTA ACTIVITAT:**

Els serveis i projectes del 2009 s'han dut a terme gràcies al treball de les 9 persones de la Junta Directiva de l'AACIC, les 11 persones del Comitè Assessor Científic, els 169 voluntaris, els 6 professionals externs, els 7 professionals de l'equip tècnic de l'AACIC i els 2186 contactes actius de la nostra base de dades.

Aquestes han sigut les empreses i entitats col·laboradores:



Barcelona, 1 de març de 2009

La Junta Directiva de l'AACIC

L'equip tècnic de l'AACIC