Memoria de la AACIC Coravant 2011

Febrero de 2012

Quatre paraules...

Apreciadas y apreciados,

Ha finalizado el 2011 y hemos de hacer balance. No ha sido un año facil, pero estamos habituados a las les crisis sean del tipo que sean. El plan estratégico que hicimos en el año 2010 nos ha servido de esqueleto para no caer, se han hecho muchas cosas, se han iniciado nuevos proyectos, se han priorizado otros y ha servido para poner orden.

Aun teniendo asumida la crisis como escenario del 2011 y con los primeros pasos del proyecto de sostenibilidad económica para llevar a cabo, el gasto/inversión de la AACIC-Coravant ha quedado frenado en muchos momentos por subvenciones que han llegado reducidas, que han llegado tarde o inclusive no han llegado. Ante la incertidumbre, la política ha sido la de no arriesgarse.

A principios de año se redujo el equipo de 7 a 6 miembros. Durante el segundo trimestre del año el equipo técnico tuvo que asumir dos bajas por enfermedad y una baja por maternidad y en el mes de octubre la responsable de comunicación se despidió. Durante meses, la actividadt de la AACIC Coravant ha sido realitzada por un equipo técnico muy reducido, que ha tenido que asumir tareas que no eran las suyas, para poder cumplir con la misión de la entidad.

Cerramos el año con un equipo todavía a medias, reforzado con nuevos profesionales y con ganas de seguir hacia adelante. Una economía que no es la deseable y con un futuro incierto. Pero todavía estamos aquí y eso, sinceramente, es lo más importante.

La memoria de este año pone de manifiesto dos aspectos que creo importante comentaros. De un lado que contamos con un equipo sólido, capaz de gestionar situaciones difíciles. Y que la colaboración de todos los que conformamos la AACIC-Coravant es vital para poder llevar nuestro proyecto a buen puerto. La frase que ahora mismo todos debeís conocer, “tu colaboración suma”, toma forma i fondo en momentos como estos. Un año más sigo apelando a la corresponsabilidad, a la implicación i a la voluntad de todos vosotros para poder seguir adelante.

Sumari

GESTIÓN DE LA ENTIDAD Y BALANCE ECONÓMICO

1.1. Junta Directiva y Comité Científico
1.2. Convenios de colaboración
1.3. Formación
1.4.Relaciones institucionales
1.5. Intranet
1.6 Balance económico, Origen de los Ingresos y Captación de Recursos.

ACTIVIDAD 2011

2.1 Atención Directa
2.2 Espacios de Intercanvio
2.3 Proyectos
2.4 Voluntariado
2.5 Servicio de información y sensibilización de las cardiopatías congenitas.

QUIEN HA HECHO POSIBLE ESTA ACTIVIDAD

La Junta Directiva, Patronato y el Comité Científico

La Junta se ha reunido 2 veces al año (18 de enero y el 3 de mayo) para tratar los temas relacionados con la estructura organizativa, el equipo de profesionales, las actividades programadas, la distribución de tareas, la evaluación trimestral de la actividad y la financiación. El patronato de la Fundación CorAvant se ha reunido también dos veces durante el año (18 de enero y 29 de junio de 2011). Se habló de la gestión de la fundación, de su financiación, de resultados y nuevos proyectos.

Este año no se ha realizado ninguna sesión presencial con el comité científico, pero si se ha hecho un seguimiento telefónico para contrarestar temas sobre las cardiopatías congénitas y la actividad diaria de la entidad.

Convenios de colaboración

Nuevos convenios:

Colectivo Ronda: Para derivar casos de afectados que necesiten soporte jurídico.

Puerto de Tarragona: Para la cesión del espacio para la exposición solidaria de Nicolàs Dean.

Fundación Real Dream: Para la campanya de microdonaciones para las colonias terapeuticas.

Renovación de convenios ya firmados:

Con **El Espacio de Entidades de la Salud de Lleida** para llevar a cabo el servicio de atención a las famílias y a las personas afectadas en el territorio.

Con el **Hospital Universitario del Valle Hebron, el Hospital de San Juan de Dios, el Hospital Josep Trueta de Girona i el Hospital de San Juan de Reus**, para la realitzación del proyecto **"A corazón abierto"** para la ejecución de los servicios de atención, soporte y acompañamiento a las personas afectadas por problemas de corazón y a sus famílias en el ámbito hospitalario.

Convenios de colaboración

Con la **Fundación Jubert Figueres**, para ofrecer un recurso complementario de acogida a familias con hijos/as con problemas de corazón que se han de desplazar a los Hospitals de referencia de Barcelona.

Con la **Universitat de Barcelona** (UB) i la **Universitat Rovira i Virgili** (URV) para la formación práctica de los estudiantes de pedagogia del último curso.

Con la empresa **Tongolf** para la organización conjunta de Torneos de Golf beneficos, "De tot Cor".

Con la empresa **IKEA** para diferentes campañas de sensibilización..

Con la fundación **"El Somni dels Nens"** por la ejecución de diferentes proyectos de la entidad.

Contrato Mayor con el **Departamento de Enseñanza de la Generalitat de Catalunya** para la realización del Servicio de asesoramiento y atención a los profesionales de los centros docentes con alumnado afectado de cardiopatía congénita.

Con el **Departamento de Governación,** plurianual, para el servicio de voluntariado y con el ICASS de la Generalidad de Cataluña para el mismo servicio y para el proyecto general de la entidad.

Con la **Fundació Pere Tarrés** para la ejecución del Proyecto de Colonias.

Con **Port Aventura** para llevar a cabo el Teaming entre sus trabajadores.

Con la empresa **JOCS RECREATIUS DEL PENEDÈS,S.L**. Que se ofreció para realizar una acción solidaria entre sus clientes.

Formación

Alumnos en Prácticas:

Del último curso de la **Facultat de Pedagogia de la UB, del Practicum Pedagogia** dentro del ámbito de la salud. Han participado **7 alumnos** durante todo el curso, sumando un total de **180h entre la delegación de AACIC** Barcelona y el Hospital Materno-Infantil del Valle Hebron.

Dos alumnas de practicas de la UdG del Curso de Cooperación, se dedican a la Educación Social y se encargan del espacio infantil de Girona.

Tutorización de una **alumna** en prácticas del **Máster en educación emocional** de la UB.

Investigaciones:

Guía para famílias y la guía para profesionales en proceso. El equipo de investigación y trabajo está formado por AACIC, la Universidad de Barcelona, la Universidad Rovira y Virgili de Tarragona, la Universidad de Lleida y la Universidad Autónoma de Barcelona.

Presentación de **"La importancia del estudio de las redes sociales en el ámbito de la salud" dentro de la Tesi Doctoral del Sr. Jaume Llopis** del Departamento de Antropologia Social i Cultural de la Universidad Autónoma de Barcelona.

Soporte en la **Investigación sobre la prueba de esfuerzo** llevada a cabo por el Dr.Serra y la Dra. Doñate del Hospital de Santa Cruz y San Pablo.

Cursos y jornadas:

El equipo técnico de la AACIC ha impartido cursos y jornadas sobre temas relacionados con las cardiopatías congénitas, el voluntariado y el tercer sector, a lo largo del año. Especificado en el apartado de la Activitat 2011. También ha recibido formación específica en temes de salud, psicosociales y de voluntariado a lo largo del año.

Relaciones institucionales

Miembros de la Junta Directiva y del equipo técnico han aprticipado en actos y sesiones de trabajo convocadas por la Generalidad de Cataluña, la Diputación de Barcelona y diversos Ayuntamientos de Cataluña.

Trabajo de forma coordinada con diferentes instituciones privadas para tratar temas relacionados con las cardiopatías congénitas, el ámbito social y de la salud.

En el mes de noviembre entramos a formar parte del Consejo Municipal de la Discapacidad del Ayuntamiento de Reus. Àngels Estévez de la Delegación de la AACIC en Tarragona, Houria Kabbou Aannouz y Cristina Casas Rovira seran las representantes de este órgano y el lazo con la asociación.

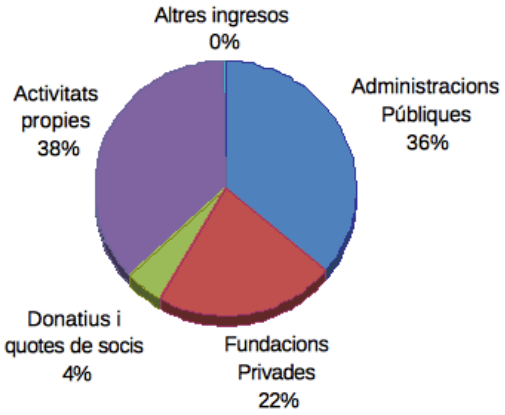
Se han iniciado los contactos con el **DIPSALUT** para tratar el tema del territorio cardioprotegido.

Trabajo de forma coordinada con las siguientes entidades del tercer sector:
FEDER (Federación de Enfemedades Raras), FCVS (Federación Catalana del Voluntariado Social), COCEMFE Barcelona, Fundación "Casateva", Associación Magos para la Esperança, Fundación Jubert Figueres, Cruz Roja Sección Voluntariado Hospital, Niños con Càncer AFANOC, PREMATURA, Associació POVAC, Asociación de Portadores de Válvulas, Asociación de Voluntarios de San Juan de Dios, Fundación Pere Tarrés, Federación Catalana de l'Esplai, Fundación Nens, Fundación Ànima, Fundación Roger Torner, Fundación Infancia Solidaria, Asociación Acción Barcelona, Fundosa, Fundación Tallers i Centro Especial de Trabajo SIFU, Asociación Corazón y Vida de Sevilla.
Participació en les sessions de treball amb **la Federació Catalana de Voluntariat Social** per la coordinació i supervisió dels projectes de voluntariat en els diferents camps d'actuació de les entitats de voluntariat catalanes.
La AACIC ha seguido **trabajando para la proyección internacional** de forma conjunta con la plataforma europea de entidades de cardiopatías congénitas **ECHDO**.

Balance Económico AACIC

ACTIVO 2011		PASIVO 2011	
Inmobilitzado	31.984,42	**Patrimonio neto**	204.038,48
Material	784,42	Dotación fundacional	169.065,24
Financiero	31.200,00	Subvenciones, donaciones i legados	34.973,24
Activo corriente	179.223,91	**Pasivo corriente**	7.169,85
Deudores públicos i privados	151.782,90	Proveedores y creditores	270,37
Tesoreria	27.441,01	Administraciones Públicas	6.899,48
TOTAL	211.208,33	**TOTAL**	211.208,33

Origen de los Ingressos



Del total de ingresos del 2011, el 36% son ingresos de entidades públicas y el 22% son ingresos de entidades privades.

Captación de Recursos

Este año la entidad ha seguido trabajando con una técnica especialista en captación de recursos, con el objetivo de rentabilizar los esfuerzos en la gestión de subvenciones y ampliar el número de solicitudes tramitadas.

	Solicitadas	Aprovadas	Denegadas
AACIC	48	22	26
CorAvant	8	3	5
TOTAL	56	25	31

Datos de la Intranet:
353 socios, 19 altas i 7 bajas,
1.564 actualizaciones y 444 nuevos contactos.

Atención Directa
913 personas atendidas personalmente durante el 2011

185 personas con cardiopatía congénita atendidas.

Se han realizado unas **360 intervenciones de atención psicosocial con afectados de las provincias** de Barcelona, Tarragona, Lleida i Girona **en las sedes de la AACIC en Barcelona, Tarragona y Girona y en los hospitales de referencia.**

Las intervenciones que las psicólogas de la entidad han llevado a cabo para dar información y/ o soporte en los momentos de crisis relacionados con la patología se han hecho via entrevistas, conversaciones telefónicas y/o mail. Se han entragado trípticos informativos, boletines de la entidad, hojas informativas de notícias y dosiers con información específica sobre las cardiopatías congénitas, fichas orientativas, artículos de interés, etc. Los servicios a afectados atendidos desde los hospitales de referencia se explicaran dentro del **proyecto "A cor Obert".**

Dentro del **nuevo proyecto de "Asesoramiento y Orientación academica y laboral"** se han atendido 39 persones, se han realizado 24 informes psicosociales pera la valoración de la discapacidad o la incapacidad laboral. En colaboración con el Grupo SIFU i INSERTA de la fundación ONCE se ha ido informando semanalmente a los 65 afectados inscritos en el proyecto de ofertas de formación y laborales. En caso de estar interesados se les realiza una carta de presentación que adjuntaran en el curriculum o en los documentos que tengan que presentar.

Testimonio de María:

"Ahora que parecía que la cardiopatía no me limitaba en nada, ahora que he formado una familia y tengo un trabajo estable,... Me han recomendado que lleve un ritmo de vida más tranquilo, que deje de trabajar.…
Aceptar eso y resituar mi vida no ha sido fácil, pero sentirme escuchada y conocer que recursos tengo me ha ayudado mucho."

517 Familias atendidas.
Para poder atender las diferentes necesidades que se derivan de la cardiopatía congénita del hijo/a , las psicólogas hacen un seguimiento de las familias para dar respuesta a las peticiones en cada caso.

Este seguimiento lo realizan las psicólogas de las delegaciones a familias. Mediante una serie de entrevistas, se ofrece la información específica, la orientación necesaria y se gestionan los distintos recursos de la red pública y privada de los servicios sociales. La coordinación del equipo técncio es básica dado que la mayoria de familias se han de desplazar a Barcelona para intervenciones quirúrgicas y la psicóloga de Barcelona ha de tener toda la información actualizada de cada caso para poder hacer un correcto seguimiento.

Las **Colonias terapéuticas** representan un utensilio muy importante en el trabajo de la CC y las relaciones familiares. Es un proceso que empieza con la decisión de hacerlas o no y tiene un seguimiento familiar durante la semana que los niños ya estan disfrutando de las colonias y en la valoración de la actividad. Este año se ha realizado un seguimiento de 16 famílies.

Atención Directa
913 personas atendidas

Información y asesoramiento a 211 profesionales:

La mayor parte de profesionales atendidos provienen del mundo de la educación (escuelas, EAP's, institutos), de la psicoterapia y de la estimulación temprana. Se ha realizado el seguimiento de **95 alumnos** con una media de **3 intervenciones por caso** y se han atendido a **8 nuevos centros.**

En las intervenciones realizadas a nivel individual los profesionales que tratan al alumno han ido dirigidas a facilitar información sobre las repercusiones de las cardiopatías congénitas a nivel individual y/o familiar y a asesorar en el estudio y tratamiento de esas repercusiones (asesoramiento en el estudio de necesidades educativas especiales, intervención educativa, asesoramiento en tratamientos psicológicos, entre otros).

Testimonio de Montse, tutora de Raquel (3º de primaria):

Cuando llegué a la nueva escuela, lo primero que me dijo la directora es que en mi grupo tendria una alumna operada de corazón. En la escuela de dónde venia, un alumno con cardiopatía congénita de 4º de primaria había muerto. El miedo me invadió y no pude reprimir un NO!.

Rápidamente me vinieron a la cabeza algunas palabras que había dicho la psicopedagoga de l'AACIC CorAvant en la reunión que se hizo en la escuela para elaborar el duelo la pérdida de Carlos. "Para poder superar la muerte, hemos de poder aceptar la vida, y eso es cosa de cada uno de nosotros". Este recuerdo me hizo sentir fuerte y segura ante mi incorporación en el nuevo grupo. Sabía que ante cualquier duda o temor, contaba con mis recursos y los de unos profesionales expertosi en alumnos con cardiopatía congénita. No estaba sola!

Espacios de intercanvio: 347 personas atendidas en grupo y a 1.134 on line.

Encuentro anual de la AACIC-Coravant:

Organización del "17º Encuentro" de afectados por cardiopatías congénitas y sus familias, el pasado 7 de mayo en el centro Martí Codolar de Barcelona. Asistieron unas 100 personas.

Este año el tema central eran "Las Relaciones Humanas" y se trabajó desde diferentes puntos de vista para que pudiera interesar a todos los perfiles de asistentes:
- Taller de constelaciones familiares, se hicieron dos grupos uno de adultos con CC, padres y madres y el otro de jóvenes con CC.
-Taller de animales domésticos como facilitadores de la relaciones dirigido a las familias.
-Taller de "Citas rapidas": los jóvenes con CC de la entidad, hicieron una serie de "citas" con grupos de padres y madres que les preguntaban dudas sobre su experiencia de convivir con una CC.

Como cada año, se aprovechó el encuentro para celebrar la Asamblea de la AACIC.

Los voluntarios de la Escuela Mare de Déu dels Àngels organizaron durante todo el día actividades infantiles para niños y niñas que fueron al encuentro.

La asistencia bajó respecto a otros años, pero como la programación estaba trabajada para que pudiera interesar a todos los perfiles de asistentes (niños, jóvenes afectados, padres y madres), la valoración de la gente que asistió fue muy positiva.

Espacios de intercanvio:
Se han atendido 347 personas en actividades de grupo y a 1.134 on line.

Actividades para jóvenes y adultos:

Actualmente el grupo de jóvenes gestiona sus propias propuestas y actividades, con el apoyo necesario del equipo técnico de la AACIC-corAvant. Este año, han realizado tres activiaddes: PortAventura, excursión a la playa de Tarragona y visita a “La Feria de las Brujas” en Sant Feliu Sasserra, Bages.

El Encuentro de este año también ha tenido un espacio específico para jóvenes, dónde pudieron trabajar las Relaciones Humanas, tema central del Encuentro, desde su perspectiva.

Espacios de niños con cardiopatía congénita.

Tanto en Reus como en Girona ha funcionado muy bien la formula de crear dos grupos simultáneos de padres y niños. Comparten espacio pero en diferentes sales.

En Barcelona: Se organizó un espacio lúdico para niños con cardiopatía congénita paralelo a la conferencia -tertulia para padres en el Hospital de San Juan de Dios.

En Tarragona y en Reus: Se mantiene una vez cada dos meses, un espacio para niños con cardiopatía congénita. Es un espacio para jugar de la mano de una pedagoga y una maestra de educación especial.

En Girona: Se ha iniciado un espacio para niños con cardiopatía congénita cada dos meses. Lo llevan una maestra de primaria y dos estudiantes de Educación

Esapcio de padres y madres:

En Reus hay un espacio de padres que se reune cada dos meses. Hay una media de 18 asistentes y las sesiones se hacen en el centro municipal de atención a las familias “Más Pintat” de la ciudad.

En Girona, justo empiezan a funcionar pero hay interés para sacarlo adelante. Es espacio de padres y madres se reune cada dos meses y tiene una media de 11 asistentes. Se reunen en el Hotel d’Entitats de Fornells de La Selva.

En Barcelona, hace ya dos años que se sustituyó el espacio de padres por una Charla-coloquio en el Hospital de San Juan de Dios, con ponentes de referencia dentro del mundo de las CC. Este año se ha organizado una, el 12 de febrer: “Planificando la vida laboral del joven con CC”, Asistieron 25 personas y la valoración fue muy positiva.

Testimonio de Lucía, madre de un niño con cardiopatía congénita:

“(...)Al principio me preguntaba: que hago yo con toda esa gente?(...)
(...) que sorpresa tuve al cabo de dos sesiones, cuando vi que eran mi família, hablaban mi lenguaje.(...)
(...) sentí que los otros son mi fuerza”.

Espacios de intercambio:
347 personas en grupo y 1.134 on line

Formación general a professionales:

Este año se han atendido las peticiones de 16 escuelas dónde se ha hecho la formación al claustro.

Redes sociales:

Aprovechando el gran crecimiento de las nuevas tecnologias, se han abierto tres perfiles específicos en Facebook para facilitar espacios e intercambio y relación entre afectados y familias.
Actualmente disponemos del perfil abierto de AACIC-corAvant, eje vertebrador, dónde podemos encontrar información y ayuda sobre cardiopatías congénites en general. El perfil de "jóvenes AACIC" (AACIC Tarragona i AACIC Girona), grupo cerrado de intercambio y propuestas de actividades conjuntas. Y la plataforma "Yo también soy un As de Corazones" como plataforma nacional de afectados, personas que conviven con una cardiopatía congénita y público en general. Además de un grupo AACIC Coravant. Entre todos ellos suman ya 1.134 de los cuales hay unos 200 muy activos.

Troba'ns a Facebook

Colonias
29 niños han disfrutado de colonias.

Las VI Colonias de verano para niños y jóvenes con problemas de corazón, se han llevado a cabo del 3 al 10 de Julio en la casa de colonias La Coma a Sant Guim de Freixenet y contó con la participación de 29 niños y jóvenes (de 6 a 16 años) de los cuales, 15 tenian necesidades especiales y/o necesidades educativas. Este año se ha introducido la actividad terapéutica con caballos, tanto para el grupo de grandes como de pequeños; por la mañana se organizaban talleres, gimcamas, juegos y piscina y por la tarde se ha hecho la actividad de equinoterapia en Cal Graells.

El objetivo de las colonias de la AACIC CorAvant es que los niños con cardiopatía también puedan participar en unas colonias igual que los otros niños, favoreciendo de esa forma su integración, trabajando diferentes aspectos para que la cardiopatía cada vez se vaya normalizando más en la vida cotidiana y en la de su entorno.

Las colonias se han organizado de forma conjunta con la Fundación Pere Tarrés, y han participado un equipo de 9 monitores, 1 coordinador de colonias, 1 coordinador pedagógico de colonias especialista en niños con necesidades educativas específicas y 1 fisioterapeuta/enfermera encargada del seguimento médico y farmacológico de los participantes.

En estas colonias se garantiza que las actividades de ocio no ponen en riesgo la patología del niño que participa, por tanto, todos los participantes con cardiopatía de las colonias han de pasar una prueba médica funcional de esfuerzo.

Colonies
29 niños han disfrutado de las colonias

Este año, el papel de la enfermera ha sido esencial, ya que una de las niñas que han participado llevaba una bombona de oxigeno 24 hores al dia (además de estar con pneumonia esos días) y requeria de una atención especial de adaptación de alguna e las actividades. Este aspecto ayudó a que se creara un clima de solidaridad y de aprender y normalizar la endermedad como una forma también de vivir.

Se ha observado un clima de mucha complicidad entre los niños, así como en los dos grupos de edades. Los niños mayores se han tomado con mucho entusiasmo y responsabilidad el hecho de tutorizar a los más pequeños. Y el hecho de olvidarse de si mismos para ayudar a un caballo que los necesitaba más, los ha hecho reflexionar mucho y llevarse experiencias muy interesantes.

La participación este año ha sido más baja que el año pasado , pero teniendo en cuenta el marco económico en el que nos movemos y el precio de las colonias a pesar de las subvenciones, ha sido una buena participación.

Proyecto "A Cor Obert"
275 intervenciones psicosociales

El proyecto A Cor Obert tiene como objetivo informar y asesorar sobre las repercusiones de las cardiopatías congénitas desde la vertiente clínica, en la vida cotidiana y ofrecer el apoyo psicosocial y de acompañamiento en diferentes momentos de crisis como el momento del diagnóstico, el tiempo previo a las intervenciones quirúrgicas, la post intervención quirúrgica y la adaptación a la vida diaria.

La atención en el contexto hospitalario se ha hecho periódicamente en Barcelona semanalmente, en Tarragona y Girona quincenalmente y en Lleida una vez al mes. Poder contar con un profesional externo al hospital y con experiencia dentro del campo de las cardiopatías dentro del entorno hospitalario, da mucha confianza a las familias y es lo que más valoran.

Se ha trabajado de forma conjunta con Infancia Solidaria para atender tres casos derivados de otros paises. Preparación a la intervención quirúrgica, seguimento familiar i canguraje en el hospital.

INTERVENCIONES PSICOSOCIALES EN EL 2011

Hospital de la Vall d'Hebron..... 105

Hospital de Sant Joan de Déu..... 110

Hospital Josep Trueta de Girona..... 17

Hospital Sant Joan de Reus..... 48

Proyecto “Hacer más agradables las estancias en el Hospital”: 1.920 niños y jóvenes beneficiados

La AACIC CorAvant forma a voluntarios para que se encarguen de acompañar y entretener a los niños ingresados en el Hospital Materno Infantil del Valle Hebrón. Este año ha sido un grupo de **15 voluntarios** que se han encargado de dinamizar las salas de juegos y el entretenimiento a pie de cama de lunes a viernes, todo el año, excepto el mes de agosto.

Han atendido de forma directa a una media de **40 niños por semana,** ya que acogen a cualquier niño o adolescente hospitalizado, sea por la razón que sea. De forma más puntual, han desarrollado talleres de juegos, servicios de “canguraje” o “respiro familiar” en las horas de comer y/o cenar siempre para tratar de “hacer más agradables las estancias en el Hospital”.

Así mismo un grupo de **26 payasos voluntarios** hacen animaciones en el contexto hospitalario para intentar despertar la imaginación y la sonrisa en los niños enfermos. Lo hacen todos los domingos por la tarde en el Hospital Materno-Infantil del Valle Hebron.

Para **Sant Jordi (**el 15 d’abril) se hizo un Taller de Cuenta Cuentos, un grupo de 10 voluntarios fue a explicar cuentos a las habitaciones infantiles y a las salas de juegos de la 1ª. y 2ª. planta. Repartieron dos libros paca cada niño y adolescente ingresados. Y para **Navidad**, los alumnos de l’Escola Mare de Déu dels Àngels organizaron una recogida de juguetes y fueron a entregarlos el dia 22 de diciembre.

Este año, debido al contexto económico actual, hemos tenido que readaptar el servicio en la época estival, por lo que hemos atendido a un menor número de niños y jóvenes .

Fragmento de la carta de agradecimiento de Ivan y Marga padres de Marc Díaz

“ (...) Recuerdo el apoyo que me diste justo al dia siguiente, el 17 de diciembre, en la UCI de recien nacidos de San Juan de Dios un lugar nuevo para mi, con una realidad nada agradable de aceptar como padre, mi esposa ingresada en Terrassa, (...). Estaba solo y tenia muchas preguntas sin respuesta hasta que viniste a verme (...).

(...) También te queremos agradecer el dia que viniste a vernos a la habitación, justo cuando Marc estaba a punto de recibir el alta médica y animaste tanto a Marga (...).

(...) Con esta carta solo queriamos agradecerte la ayuda moral que nos diste durante la estancia en SJdD. Grácias de nuevo con el trabajo que estaís haciendo tú y el resto del equipo de la AACIC.

Proyecto "Cardiopatía Congénita, actividad física y adaptación al medio"

Fragmento del artículo sobre la Investigación de la Prueba de esfuerzo, Jaume Piqué, Boletín 18:

(...) La sensación de cansancio suele ser bastante subjetiva, especialmente en niños y jóvenes que realizan poco ejercicio físico habitual. A menudo, pueden hacer más esfuerzo del que piensan (....)

(...) Cuando los padres estan presentes en la prueba, se dan cuenta que su hijo o hija hace un esfuerzo más grande que suele hacer en el día a día y que tolera este esfuerzo. Los padres que asistieron a la prueba constataban que una buena parte de sus inquietudes no tenian fundamento y mejoraba su confianza (...)

El resultado de la prueba permite orientar con criterios más objetivos, el nivel de intensidad en la actividad física para optimizar los beneficios del ejercicio y reducir los riesgos, con lo que se evitan actitudes de desconfianza alrededor de la actvidad física y a la práctica deportiva entre los jóvenes, las familias y los profesionales que los rodean (...)

Al final de la investigación, se agradece a la AACIC Coravant el apoyo y la colaboración en el estudio.

Voluntariado 500 voluntarios gestionados

VOLUNTARIADO CON NÚMEROS

Voluntarios de hospital: 41

Voluntarios apoyo a domicilio: 15

Voluntarios información sensibilización:62

Voluntariado campaña Loteria: 332

Voluntario puntual: 50

TOTAL: 500

La profesional que lleva a cabo el proyecto de voluntariado es la psicóloga de la delegación de Barcelona y se encarga de la formación de los voluntarios, la coordinación entre la entidades de voluntariado y de todas las tareas necesarias para garantizar la ejecución y continuidad del mismo.

Actos de la AACIC CorAvant dónde se ha contado con el apoyo del voluntariado:

- Charlas informativas para las familias en Sant Juan de Dios.
-Boletín informativo: Elaboración, distribución y difusión.
-.Fiesta del Carnaval en Girona.
- Organización y participación en la Fiesta Benéfica " Batega" de Fornells.
-Festividad de Sant Jordi : venta del libro "De tot cor" i "L'operació de cor del Jan".
- Obra de Teatro Solidaria en Terrassa.
- Encuentro anual de familias y afectados por cardiopatías congénitas.
- Participación en la Feria de Entidades de Reus.
- Torneos de golf benéficos en el Ampurdan.
- Venta de Loteria de Navidad de la entidad.
- Participación en la Feria de Entidades de Girona
- Cuenta cuentos en el Corte Inglés de Tarragona.
- Campaña de sensibilización en la tienda IKEA de Badalona.
- Fiesta del Club Súper 3 en el Estadio Olímpico.
- La 17a Gran Fiesta del Cor al Tibidabo
- Exposición en el Puerto de Tarragona
- Carrera de San Silvestre.

Voluntariado
500 voluntarios gestionados

Este año hemos celebrado el Año Europeo del Voluntariado. La AACIC-corAvant dedicó la Gran Festa del Cor a los voluntarios y ha participado en los siguientes actos organizados por hospitales que se han hecho eco de esta celebración:

Del 2 al 6 de mayo, participación en los actos organizados por el hospital Josep Trueta de Girona, feria y fiesta del voluntariado.

Octubre. Participación en una mesa redonda sobre voluntariado en el Hospital de Lleida.

1 de diciembre, profesionales de AACIC y voluntarios de hospital de la entidad, participan en la celebración del Acte de agradecimiento a los voluntarios que cada año organiza el hospital del Valle Hebrón. Al final del Acto el director del Valle Hebrón entregó un galardón a la AACIC-CorAvant por el trabajo que se está realizando con los voluntarios del hospital.

Comunicación y sensibilización
66.000€ recogidos en actos y campañas

Actos de captación de sensibilización:

14 de febrero "Día Mundial de las Cardiopatías Congénitas": Se creó la plataforma "Yo también soy un As de Corazones" para acoger a todos aquellos que día a día luchan con un problema de corazón de nacimiento, a sus familias y amigos y a todos los que se acercan a conocer una realidad sobre el corazón bien diferente de la que nos tienen acostumbrados la literatura y el cine. La difusión será a través de las redes sociales.

4 de marzo: En el Hogar de Infancia "Castells i Cavallers" de Girona con la participación de 70 familias se celebró este año el Carnaval de Tot Cor. Niños y profesores iban disfrazados de los personajes del cuento "Els cornins boscans" del libro solidario "De tot Cor" editado por la AACIC CorAvant. Se hizo difusión del libro dentro del marco de relanzamiento de libros de la AACIC y se hizo una pequeña charla sobre las cardiopatías congénitas.

20 de marzo: Un año más Fornells de la Selva se mobilizó por la Festa Batega. Asistieron 700 personas a los talleres y actividades deportivas**,** a la exhibición de 230 bailarines de hip hop de la Escuela de baile Bea Simón y a la actuación del grupo professonal Beat Box. Se sorteó una camiseta del Barça firmada. Se hizo difusión en 17 Medios de Comunicación locales y 8 se hicieron eco. La recaptación este año fue de 1.500 €

Comunicación i sensibilitzación
66.000€ recogidos en actos de sensibilizacion y campañas de recaptación de recursos.

2 de abril fuimos invitados al Partido de Basket "Conoce tu Corazón" impulsado por la entidad Corazones Atendidos y la entonces Ministra de Defensa Carme Chacón. Fue un acto de información y sensibilitzación de les cardiopatías congénitas. El Dr. Josep Girona, Jefe de la Unidad de Cardiologia pediatrica del Hospital Universitario Infantil del Valle Hebrón y Maria Rosa Armengol, gerente de la entidad, presidieron el acto junto con la ministra.

24 de abril: Celebración de la festivitat de **Sant Jordi en Girona** y en **Reus** con la participación en la venta de rosas y libros editados por la AACIC Coravant .Son ferias con gran influencia de paradas y competéncia todo el mundo va a comprar a la parada dónde tiene gente conocida. Hay mucho tránsito de gente. Se recaptan unos 300€ en total.

29 de abrill: Acto sobre **"La muerte súbita"** organizado por el Dr. Brugada en el **Hotel Barceló-Sants.** Nos invita para que pongamos una parada de información. Estos actos no suponen trabajo y nos dan acceso a públicos diferentes y cosolidamos nuestra imagen de entidad de referéncia.

Del 13 al 18 de junio: La AACIC CorAvant participó en la **Setmana del Cor de Figueres organizada** por la entidad **CorFi**. una semana de actividades relacionadas con las cardiopatías, se realizaron conferencias, controles médicos de corazón, paradas de información y difusión y talleres infantiles de sensibilización. Se recaptaron 150€.

21 de mayo: Teatre Solidari a Terrassa, el grupo de teatro PAM del Barrio de St. Pere de Terrassa, hizo una representación de la obra"la Casita de Chocolate" en suporte de la AACIC CorAvant. Se recaptaron 300€.

16 julio en Empordà Golf de Gualta y el **30 de julio** en el PGA, Golf de Cataluña, en Caldes de Malavella: **Torneos de Golf "De tot Cor" a favor de l'AACIC CorAvant**, Las inscripciones y la venta de tiquets del sorteo de regalos van integramente para la atención directa a familias. Participan en total 65 jugadores. Se recaptan 380€. Para la entrega de regalos del sorteo colaboran: Ceramicas Lladró, cosméticos The Colomer Group, Camins de Vent (vuelos con globos aerostáticos), Tous, entre otros.

14 de octubre en" ElCorte Inglés " de Tarragona, taller de cuenta cuentos, Dentro del marco de relanzamiento de los cuentos editados por la AACIC, las voluntarias de la entidad de Tarragona leen el cuento "Els Cornins Boscans " del libro "De tot cor".

17 de octubre en El Corte Inglès de la Plaça Catalunya, nos cede el espacio para poner una parada de información , venta y difusión de la Festa del Cor en la ultima planta al lado de la cafeteria . La afluencia es muy baja, solo suben extranjeros. La valoración de la acción es negativa.

19 al 22 de octubre en IKEA Badalona, como cada año nos cede espacio, personal voluntario para la venta de los Corazones de Peluche de Ikea con el pañuelo de la Festa del Cor. Este año la recaptación ha sido de 765€.

20 d'octubre Novartis Jornada Solidària a favor de l'AACIC CorAvant i l'Associació d'Esclerosi Multiple. Es va muntar una parada d'informació i venda i difusió del mocador de la Festa del Cor. Es va vendre loteria i merchandising. Es van recaptar 140€.

22 i 23 de octubre "Festa dels Súpers": Como cada año hemos montado una parada con el Taller "Haz un dibujo para un niño que está en el hospital" y este año hemos innovado con Outlet de pañuelos a 1€ y taller de "personaliza tu pañuelo" dónde los niños podian pintar el pañuelo. El gran éxito de la fiesta de este año nos ha beneficiado y hemos recaptado 1040€ en los

Comunicación y sensibilización
66.000€ recogidos en actos de sensibilización y campañas de captación de recursos.

28 de octubre: **Mesa redonda con el título "Cardiopatía congénita del adulto más allá de los cirujanos y los cardiólogos".**
Repercusiones en la vida laboral" impartido por Rosana Moyano dentro del V Curs de cardiopatía congénita del adulto del Hospital del Valle Hebron.

29 de octubre "La 17a Gran Festa del Cor" en el Tibidabo, la formula ha sido la misma que todos los años, ligeramente simplificada porqué los recursos eran más escasos. El acto fue presentado por Carles Prats que dio su testimonio como cardiopata así como Carme Chacón Y Carme Hellín. A pesar de la poca afluencia de público a nivel mediático, tuvo mucho eco por el hecho que subiera **Carme Chacón Piqueras** en aquel momento Ministra de Defensa en Espanya. 10 Medios de comunicación subieron al Tibidabo para cubrir la fiesta, 20 se hicieron eco los días siguientes y salimos en 10 agendas online. Este año en la campaña del Tibidabo se han recaptado 6.000€

4 de noviembre en el hogar Infantil "Castells i Cavallers" de Girona se hace una acto solidario entre las familias (65 familias participantes dónde se sortea una pelota del Girona FC firmada por todos los jugadores del equipo y cedida por su capitan "Moha". Fue Mohamed El Yaagoubi en persona quien entregó el premio a la familia ganadora. Se recaptaron120€.

5 de noviembre se inaugura la exposición "Compra d'art pro associació de nens i joves amb problemes de cor de naixement" de Nicholas Dean. Durante 20 días su obra estuvo expuesta en el emblemático "Moll de Costa" en el Puerto de Tarragona. Con un éxito de participación en visitas.

Noviembre y diciembre Campanya de recogida de juguetes en l'Escola Mare de Déu dels Àngels, Barcelona junto con la jugueteria y con los juguetes recogidos se hizo la celebración de Navidad en las plantas 1ª y 2ª del Hospital del Valle Hebrón y la entrega de regalos a todos los niños ingresados el día 21 de diciembre.

31 de diciembre, la Carrera de Sant Silvestre de Sabadell corre por AACIC-CorAvant. Un euro de las 1.300 inscripciones de la carerra fue a favor de la entidad. Fue una gran oportunidad para hablar de la cardiopatía congénita y sus repercusiones ante un público sensibilizado por el deporte y la salud. Colaboró Miguel Quesada, atleta olímpico. , Reyes Estévez y Miquel Blanchart entre otros.

la 1a cursa urbana cursa solidària amb AACIC (associació de cardiopaties congènites) SEGUEIX-NOS al facebook!
SANT SILVESTRE de SABADELL

Comunicación i sensibilización 66.000€ recogidos en actos y campañas.

Campañas de captación de fondos:

Campaña de Microdonaciones: “Ningun niño sin colonias” en la plataforma “migranodearena.com”. Para subvencionar las colonias terapéuticas que se han llevado a cabo, se promovió la primera campaña online de microdonacions. Se dinamizó con dos emailings y los tres grupos de facebook. Se recaptaron 1.368€.

Campaña de la Loteria de Navidad: Es la campaña más fuerte del año en recaptación y inversión de personal y trabajo. Empieza en el mes de julio y no se termina hasta que finaliza el año. Este año han colaborado en la venta de loteria 332 voluntarios y se han recaptado 52.000€

Campaña de donaciones: A finales de noviembre se llevó a cabo la campaña de donaciones online, “Un donativo es “aquello que uno da” sea poco o mucho”. Se hicieron dos emailings y un tercer recordatorio con el envio de la nadala. Aun así, no fue una gran campaña se recaptaron 735€.

Comunicación: 6.800 piezas imprimidas y 15 emailings enviados segmentados por perfiles.

Boletín 17: Una año más se ha trabajado el Boletín en torno al eje de “ la Autonomía” como base la autonomía del cardiopata y extrapolado a la autonomía de la AACIC CorAvant Con el nuevo Plan Estrategico 2011-2016.
Se han imprimido 3.800 que se han distribuido a hospitales de referéncia, escuelas, primeras entrevistas i actos de sensibilización.

Tríptico a familias: De acuerdo con el plan estratégico se ha reeditado el tríptico dirigido a las familias dónde se incluye el boletin de socio. Se han imprimido 2.500 y se han distribuido por los hospitales de referéncia y en primeras entrevistas.

Tríptico sensibilización: Siguiendo los objetivos marcados por el Plan Comunicativo 2011 se ha trabjado el tríptico dirigido a la sociedad en general. Está pendiente de imprimir, previsto en el presupuesto

Comunicación: 6.800 piezas imprimidas y 15 emailings enviados segmentados por perfiles.

Hoja informativa: Este año se han editado dos hojas informativas (julio y diciembre) que se han enviado por email para ahorrar el coste de impresión y envio.

Postal de Navidad: Este año el diseño de la nadala ha sido una colaboración de los niños y niñas de la Escuela Mare de Déu del Remei d’Alcover y Mireia Ollé que la ha maquetado. Se hizo un emailing a toda la base de datos y se enviaron 50 imprimidas.

Estas han sido las piezas comunicativas que responden de por si a la acción de sensibilización que lleva a cabo la entidad. El resto de piezas se incluyen en el paquete de difusión de cada acción o acto realizado.

Web AACIC: Manteniminto y actualización periódica de la información y los foros para familiares y profesionales, y de los foros de niños y jóvenes con cardiopatía.

Web CorAvant: Ya estamos visibles en la red y para el 2012 queda todo el proceso de terminar de perfilar el nuevo concepto de web y nutrirlo de contenido.

Redes Sociales: Se ha estudiado la posibilidad de ampliar la presencia de la AACIC CorAvant a otras redes sociales, pero se ha decidido centrarse en Facebook. Actualmente disponen del perfil abierto de AACIC-corAvant, eje vertebrador, dónde pueden encontrar información y ayuda sobre cardiopatías congénitas en general. El perfil de “joves AACIC” (AACIC Tarragona i AACIC Girona), grupo cerrado de intercambio y propuestas de actividades conjuntas. Y la plataforma “Yo también soy un As de Corazones” como plataforma nacional de afectados, persones que conviven con una cardiopatía congénita y público en general. Además del grupo AACIC Coravant. Entre todos ellos suman ya 1.134 de los cuales hay unos 200 muy activos. Debido a la gran rentabilidad de este canal, se irá utilizando con más frecuencia, en detrimento de la pieza imprimida. Es una buena fuente de ahorro. Este año de los 11 actos y campañas dónde la AACIC CorAvant realizaba la difusión, 6 ya se han hecho exclusivamente online.

corAvant
FUNDACIÓ DE CARDIOPATIES CONGÈNITES

aacic
ASSOCIACIÓ DE NENS I JOVES AMB PROBLEMES DE COR

Todo este trabajo ha sido posible grácias a:

Ajuntament de Barcelona

Ajuntament de Tarragona

CX CatalunyaCaixa
Fundació Caixa Tarragona
tuajudes

Diputació Barcelona

Diputació de Girona

Dipsalut
Organisme de Salut Pública de la Diputació de Girona

Diputació de Tarragona

Fundación Antoni Serra Santamans

Fundación canX

fundació el somni dels nens

Fundación Privada Carmen y Mª José Goló

Fundación ONCE
para la Cooperación e Inclusión Social de Personas con Discapacidad

Generalitat de Catalunya
Departament de la Presidència

Generalitat de Catalunya
Departament de Salut

Generalitat de Catalunya
Departament d'Ensenyament

Generalitat de Catalunya
Departament de Benestar i Família

Generalitat de Catalunya
Departament de Benestar Social i Família
Direcció General d'Acció Cívica i Comunitària

Generalitat de Catalunya
Institut Català d'Assistència i Serveis Socials

Obra Social
Fundació "la Caixa"

Orona

PortAventura
FUNDACIÓ

Unnim ObraSocial
sumem per tu