MEMORIA 2015

Hace más de 20 años que narramos el día a día de las cardiopatías congénitas y lo seguiremos haciendo letra a letra muchos años más. Muchas gracias a todos y a todas que habéis ofrecido vuestro apoyo a lo largo de estos años y esperamos seguir contando con vosotros en el futuro.

AACIC CorAvant
Asociación y Fundación de Cardiopatías Congénitas

www.aacic.org · www.fundaciocoravant.org

Apreciados amigos y amigas,

Un año más os doy la bienvenida a nuestra memoria. Hacer la memoria nos obliga cada año a un momento de reflexión, de recogida de datos, de buscar i rebuscar documentos. Tenemos una primera impresión de lo que hemos hecho pero hasta que no lo vemos plasmado en la memoria no somos plenamente conscientes de todo lo vivido. Y esta toma de consciencia es la que nos ayuda a marcar nuevas líneas para continuar

Este año contábamos con un equipo más numeroso. Se han incorporado dos profesionales lo que nos ha permitido:

- Trabajar con más intensidad para garantizar i consolidar la sostenibilidad económica de la entidad.
- Ampliar la atención directa en el ámbito hospitalario en cuanto a horas dedicadas y la atención en nuevos hospitales.
- Poner en marcha un nuevo proyecto de voluntariado llamado **De Madre a Madre** en el Hospital Materno Infantil del Vall d'Hebron. Dos madres voluntarias con hijos con cardiopatía congénita ofrecen un espacio de escucha activa e intercambio de experiencias a otras madres que están pasando por la misma situación.
- Crear la nueva web de AACIC que ha supuesto un incremento del 46% en visitas nuevas y se ha convertido en el eje de la estrategia comunicativa de la entidad.
- Empezar a trabajar en la página de **CorAvant**.

Este último año se han puesto en marcha nuevos proyectos con los que dar continuidad y hacer crecer la labor de la entidad, aunque la prioridad aún sigue siendo conseguir la sostenibilidad económica.

Durante el 2015 3.258 personas has sido beneficiarias directas de nuestros servicios y proyectos, 200 más que en el ejercicio anterior.

Esperamos que os guste y restamos a vuestra disposición para cualquier comentario.

Gracias por vuestro apoyo.

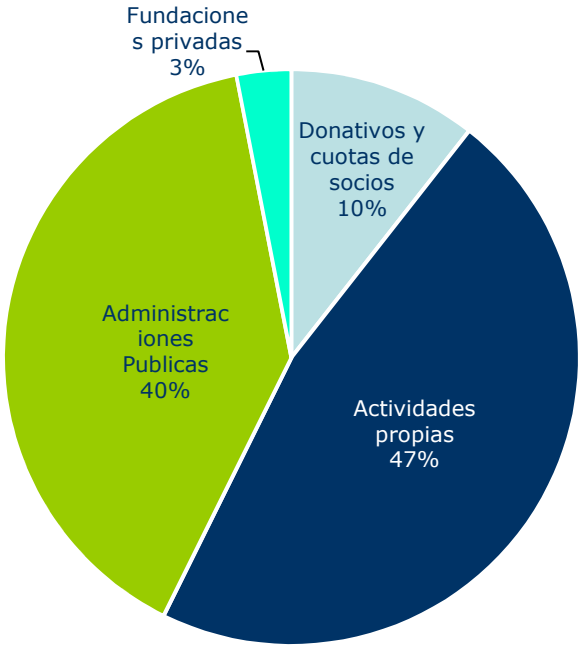
Cordialmente,

Rosa Armengol

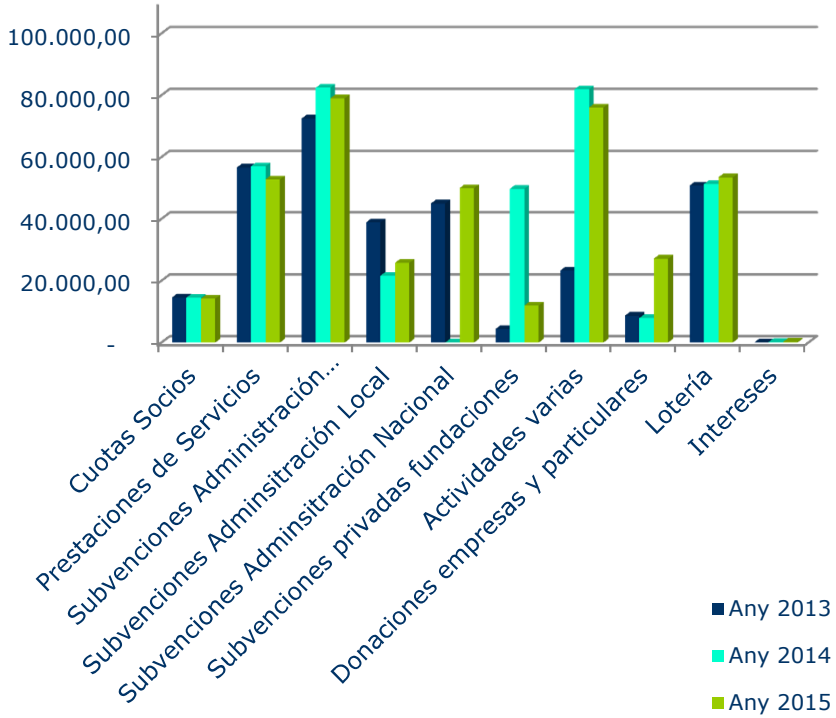
Gerente de AACIC y CorAvant

Ingresos AACIC

Distribución de ingresos

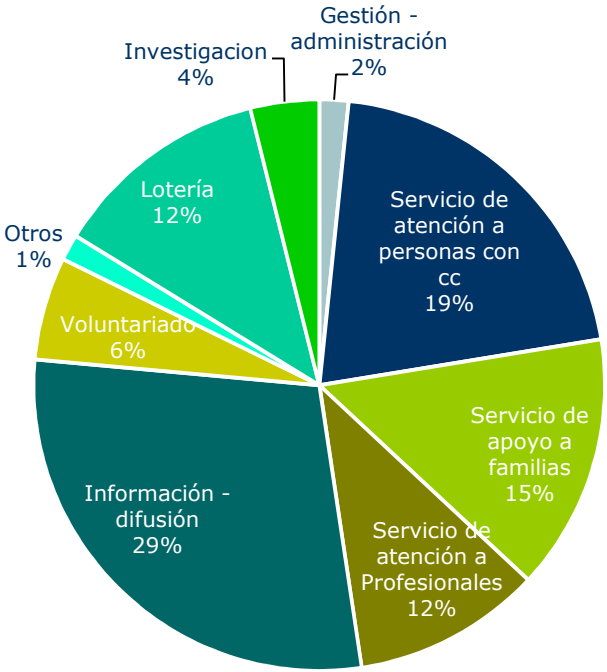


Comparativo de ingresos de los últimos tres años



Gastos AACIC

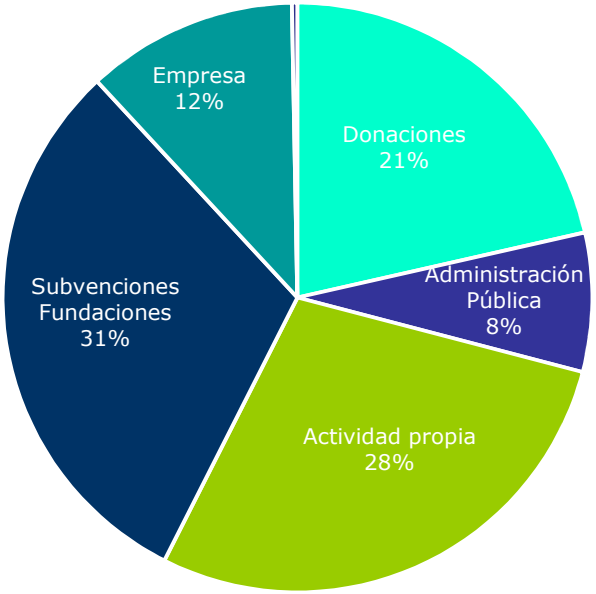
Distribución de gastos



Distribución dels ingresos

Este año la Fundación CorAvant ha gestionado un total de 10 subvenciones de las cuales 5 se han resuelto positivamente.

Se han gestionado 127 donaciones: 29 del Fondo Inés Arnaiz, 81 de donantes periódicos y 17 de donaciones puntuales de empresas y particulares.



Distribución de los gastos

Los gastos principales de la fundación están destinados a la mejora de los servicios de atención a personas con cardiopatía congénita y al de apoyo a sus familias, al proyecto de campamentos de verano y al desarrollo de proyectos de investigación a través de un convenio entre la Fundación Hospital Universitario Vall d'Hebron Institut de recerca, ICS Hospital Universitario Vall d'Hebron, Universidad Ramón Llull y la Fundación CorAvant.

Servicio de atención a personas con cardiopatía congénita

"Gracias a esta experiencia que me ha dado la vida he aprendido a vivir el momento i aprovechas cada paso. La gente que me rodea me ha ayudado: mis padres, mis hermanos, mis amigos...y AACIC CorAvant, de la que aún soy socia. Ellos me han ayudado siempre que lo he necesitado."

Roser Jose Roig

Este año hemos atendido **147 personas con cardiopatía congénita** y hemos hecho un total de **268 intervenciones**.

Los motivos de consulta más habituales son: la inserción laboral, temas escolares, la preparación a la intervención quirúrgica, hacer frente a las limitaciones, entre otras situaciones relacionadas con el día a día.

Proyecto de asesoramiento y orientación laboral
14 personas atendidas
48 intervenciones

Proyecto cardiopatía congénita, actividad física y adaptación al medio 34 estudios (12 en el Hospital de Sant Pau de Barcelona y 22 en el Hospital Santa Tecla de Tarrragona)

Proyecto "Hagamos más agradables las estancias en el hospital" se han beneficiado 1.800 niños y jóvenes hospitalizados.

X Campamentos Terapéuticos Cal Graells (durante 10 días)
35 niños y adolescentes

Espacios Infantiles Girona y Tarragona
18 niños

"(...) No hay nada mejor que estar rodeado de gente que tiene "aquellos problemas iguales a los tuyos", no hay nada mejor que tener el apoyo de muchos y no sentirte un extraño en la vida. Personas con las que te entiendes, te ayudan, te dan apoyo y sabes que siempre están a tu lado cuando las necesitas (...)"

Lluís Sieiro, La Revista 20 años

Las **personas con cardiopatía congénita** requieren de atención durante toda la vida. Desde el **diagnóstico y el tratamiento quirúrgico** hasta la adaptación en las diferentes etapas evolutivas, **para normalizar las repercusiones de vivir con una enfermedad crónica.**

Actividad de noche. Campamentos 2015

Servicio de apoyo a familias con hijos e hijas con cardiopatía congénita.

"(...) Cuando tienes uno de esos días negros y ltodo se emborrona, sabes que hay un corazón muy rojo latiendo por ti y te das cuenta lo importante que resulta formar parte de una asociación como AACIC CorAvant quer tuvimos la suerte de conocer gracias a nuestro hijo.."

Família Rodríguez Bultó

Hemos atendido a **255 familias desde el servicio de atención directa** y hemos hecho un total de **514 intervenciones**.

Los motivos más habituales de consulta son en **el momento del diagnóstico, la preparación a la intervención quirúrgica, las diferentes etapas escolares y la adolescencia.**

31 persones participaron en las Minicolonias que se celebraron en Cal Graells durante el mes de mayo.

23 famílies
Participan regularmente en los espacios de padres y madres de Tarragona y Girona.

320 familias han sido beneficiarias del proyecto **A corazón Abierto**.
En el hospital se pueden vivir momentos de crisis y mucho estrés. Mediante el proyecto **A corazón Abierto** ofrecemos la información y el apoyo psicosocial y emocional necesarios en el hospital para poder hacer frente a estos momentos.

"(...) Es por ello que estoy muy feliz por haber podido devolver parte de la ayuda que recibo y, al mismo tiempo, haber podido ayudar a otros padres y madres. Siempre he pensado que esto es como una cadena que tienen un nexo de unión que nos proporciona la asociación en beneficio de los que más lo necesitan que nos son otros que nuestros hijos e hijas"

Yolanda Scott, La Revista 20 años

Servicio de asesoría e información a profesionales.

Conocer las repercusiones de este grupo de patologías ayuda a entender qué le puede suceder a una persona que tiene una cardiopatía congénita. La formación que AACIC ofrece a escuelas y centros de secundaria ayuda a desbloquear los miedos, las angustias y los bloqueos que a menudo supone trabajar con estos niños, niñas y adolescentes.

228 profesionales del mundo de la educación han recibido información y asesoramiento en referencia a las repercusiones de las cardiopatías congénitas referentes a algún alumno en concreto.

La mayoría de estos profesionales son maestros de escuela, profesores de instituto y psicólogos de EAPs y de CDIAPs.

553 profesionales de toda Catalunya han recibido la formación general sobre las repercusiones de las cardiopatías congénitas en la enseñanza.

Desde el Servicio de Atención a los Profesionales se llevan a cabo sesiones de formación general dirigidas al equipo educativo, en el claustro de maestros y profesores del centro y los profesionales de los servicios de la red. El título de la formación es: *Las cardiopatías congénitas, limitaciones y potencialidades.*

A pesar de que la demanda es menor, también se han atendido a **21 profesionales** al margen del contexto escolar que han tenido relación con personas con cardiopatía congénita.

Psicólogos, insertores laborales, educadores de guardería, monitores de tiempo libre, entre otros.

"La complejidad en la atención de las cardiopatías congénitas sobrepasa, a menudo, la esfera puramente médica. Convivir con un cardiopatía desde el nacimiento comporta enfrentarse a situaciones muy difíciles y ello, sin duda, tiene unas gran impacto psicológico para la persona y su entorno. AACIC CorAvant nos ha ofrecido siempre su inestimable apoyo al encargarse de este importantísimo aspecto de nuestros pacientes y también por trabajar por su integración social."

Dra. Laura Dos Subirà
Unidad Integrada de Cardiopatías Congénitas del adolescente y Adulto Vall d'Hebron -Sant Pau
Revista 20 años

El diálogo abierto de la entidad con los diferentes profesionales que intervienen en las vidas de las personas con cardiopatía congénita es primordial para conseguir una mejor calidad de vida para ellas y sus familias.

¡La labor de 633 voluntarios i voluntarias nos ha hecho más grandes!
Para garantizar un trabajo de calidad ofrecemos formación continuada y especializada a todos los voluntarios y voluntarias y proporcionamos información de cursos específicos que realizan otras entidades especializadas en voluntariado.
Este año se han **formalizado 22 contratos nuevos**.

Nuevo proyecto *de Madre a Madre*

El proyecto *de Madre a Madre* nace para complementar y hacer crecer el proyecto A Corazón Abierto que AACIC CorAvant realiza en los hospitales de referencia des de el año 2004. La primera experiencia se lleva a cabo en el Hospital Materno Infantil Vall d'Hebrón des de mediados del 2015 y se basa en el intercambio de experiencias entre iguales.

Rosana Moyano, psicóloga del equipo técnico de la entidad, coordina el proyecto y dos madres con hijos con cardiopatía congénita lo llevan a cabo. Cada lunes y martes pasan por las habitaciones del hospital y ofrecen un espacio de escucha activa, apoyo e intercambio de experiencias a otras madres (o familiares) que pasan por a misma situación.

20 voluntarios de hospital y **25 voluntarios payasos de hospital** colaboran en los proyectos *Hagamos más agradables las estancias en el hospital* y *A corazón abierto.*

5 voluntarios realizan el apoyo a domicilio para ayudar a niños, niñas y adolescentes en sus tareas escolares.

548 voluntarios de información y sensibilización han colaborado en 9 campañas de sensibilización y captación de fondos.

7 voluntarios han gestionado los **16 espacios infantiles** de Reus y de Girona

16 voluntarios puntuales han ayudado en tareas administrativas, mensajería i logística de la entidad.

12 voluntarios motor han promovido acciones y eventos a favor de la entidad en su territorio.

Promover a investigación de las repercusiones de las cardiopatías congénitas en las instituciones forma parte de nuestro ADN y nos proyecta internacionalmente ya que hay uy poca literatura sobre el tema.

Desarrollo de Métodos de Detección de Neurodesarrollo Anómalo y Alteración Relación Niño-Familia-Sociedad en las cardiopatías congénitas.

• Investigación dirigida por la Dra. Elisa Llurba de la Unidad de medicina Materno-Fetal del Hospital Vall d'Hebron.

• El objetivo del estudio consiste en determinar que signos de alteraciones prenatales y postnatales influyen en el desarrollo neurológico de los recién nacidos con cardiopatía congénita y detectar los parámetros de riesgo que pueden provocar alteraciones en el desarrollo neurológico. Se está realizando el estudio de la evolución neurológica del recién nacido con cardiopatía congénita antes de la intervención quirúrgica, a los 6 meses, al año y a los 2 años. Una psiconeuróloga es la responsable de pasar los test correspondientes y hacer las valoraciones sobre los parámetros de la investigación.

• Durante el 2015, el equipo de **AACIC CorAvant** ha llevado a cabo la fase de recopilación de datos del proyecto paralelo **"Impacto del diagnóstico de cardiopatía congénita en las relaciones familiares". Las parejas que están esperando un hijo o hija y reciben el diagnóstico de cardiopatía congénita**, si lo desean, pueden entrar en el estudio que consiste pasar unas entrevistas y cuestionarios valorativos en las cuatro etapas que dure la investigación.

"Impacto de la patología en el mundo laboral de las personas con cardiopatía congénita"

• Continuamos buscando financiación para esta investigación.

• Pretendemos conseguir la fotografía del impacto de la patología en el mundo laboral para poder trabajar con antelación las respuestas que puedan surgir de las necesidades que se detecten.

• Los cardiólogos de las dos unidades de referencia de cardiología congénita del adulto formaran parte de la investigación y podremos recopilar información y datos de las personas que atienden.

• En la actualidad sólo se conoce una investigación similar llevada a cabo por una universidad canadiense.

• El diseño del proyecto ha sido elaborado conjuntamente con el equipo de investigación de la Fundación Pere Tarrés.

Campaña del corazón

Gracias a la participación de socios, socias y colaboradores de la entidad la realidad de las cardiopatías congénitas ha llegado a rincones de Cataluña dónde aún no habíamos podido llegar. Los actos de sensibilización, divulgación i captación de fondos, en la mayoría de los casos los promueven terceros (voluntarios motor u otras entidades) y la entidad puede colaborar como coorganizadora, como partícipe o como invitada, según se decida.

- **Objetivo:** Difundir la realidad de las personas que viven con una cardiopatía congénita.
- **Público:** Público entidad y público general.
- **Lema: "Las emociones, un mundo por descubrir"**
- **Carácter:** divulgación y sensibilización
- **Mensaje:** La persona que sabe tomar las riendas de su vida consigue vivir con la cardiopatía congénita, la suya o la de una persona cercana, con serenidad y satisfacción. AACIC CorAvant pone al alcance herramientas con las que cada uno pueda descubrir i trabajar las propias.

ACTOS DE SENSIBILIZACIÓN

- **Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas en el Vall d'Hebron,** organizado por Regina Arias, su familia y coordinado por AACIC CorAvant.
- **Feria de St. Jordi (Reus).** Organizada por el grupo de padres y madres de Tarragona
- **Sant Jordi en el Hospital Vall d'Hebron (Barcelona).** Organizado por los alumnos de 1º y 2º de Bachillerato de la Escuela Mare de Déu dels Àngels.
- **Concierto Unesco en la Basílica de Sta. Maria del Pi (Barcelona).** Organizado por la Asociación Amics de la Unesco.
- **Feria de Entidades (Banyoles).** Ayuntamiento de Banyoles.
- **Feria de Entidades (Lleida).** Ayuntamiento de Lleida
- **Visita de Serge Ibaka al Hospital Vall d'Hebron**
- **(Barcelona).** Organizado por el proyecto Territorios Solidarios del BBVA.
- **Navidad en el Hospital Vall d'Hebron (Barcelona).** Organizado por los alumnos de 1º y 2º de Bachillerato de la Escuela Mare de Déu dels Àngels.

ACTOS DE DIVULGACIÓN DE LAS REPERCUSIONES DE LAS CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS

I Jornada AACIC (CosmoCaixa, Barcelona)
14 de marzo de 2015
Vivir la vida conscientemente, salir fortalecido después de una crisis.
Asistencia adultos: 104 personas
Asistencia infantil: 22 niños y niñas

Conferencia acerca de la actividad física en el colectivo con cardiopatía congénita (INEF, Barcelona) por el Dr. Serra i Grima del Hospital de St. Pau y Rosana Moyano, psicóloga de AACIC.
Asistencia: 120 estudiantes.

Ciclo de conferencias (Hospital Trueta, Girona)
13 de mayo de 2015, ESCUELA
27 de mayo de 2015, ACTIVIDAD FÍSICA
Organizadas por AACIC y Hospital Trueta de Girona.
Cada una de las conferencias tuvo una asistencia de 12/15 persones.

Debate Consell Consultiu de Pacients (Girona)
29 de mayo en Girona. Rosa Armengol, gerente de AACIC, "Avanzando hacia un sector asociativo más fuerte"
Asistencia total: 100 personas.

Maternidad y discapacidad, 10 programas a Radio Estel. Rosana Moyano, psicóloga de AACIC, ha participado el segundo viernes de cada mes en el programa **Catalunya sense Barreres** dirigido por Ana Hernàndez.
Audiencia total de la emisora: 20.000 oyentes (según la oleada de 15/04/2015)
Programa patrocinado por ONCE y Fondo Social Europeo, como parte del Programa Operativo del FSE de Lucha contra la Discriminación.

Campaña *Batego per tu* *(Mi corazón late por ti)*

La campaña ha quedado consolidada y engloba todos los actos solidarios que tienen como eje central la actividad física.

- **Objetivo:** Promocionar la actividad física con precaución, teniendo en cuenta las capacidades del cuerpo y el corazón.
- **Público:** Público entitat y público general.
- **Lema:** El lema paraguas es Batego per tu, aunque cada actividad puede tener su lema propio.
- **Mensaje:** Mi corazón late por ti y te apoyo en la medida en que tú puedas.

Batega!
Competición de HipHop,
Fornells de la Selva

Pedala
Masterclass spinning
Figueres

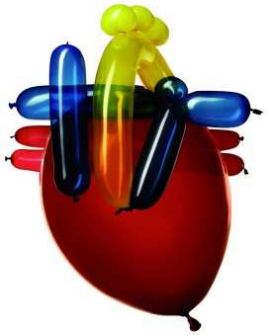
Bautizo de Mar
Club Nàutic del
Masnou

Torneo de Pàdel
Solidario
Valls

Posa't en marxa,
III Marxeta en el
Hospital de Sant
Pau, **Barcelona**

21ª Gran Fiesta del Corazón

La Gran Fiesta del Corazón se celebra hace 11 años en el Parque de Atracciones Tibidabo gracias a la colaboración de entidades públicas y empresas privadas. Este año hemos contado con el apoyo de 17 organizaciones.



- **Objetivo:** Sensibilizar a la sociedad sobre las repercusiones de vivir con una cardiopatía de nacimiento. Captar fondos para garantizar la continuidad y la calidad de proyectos y servicios que AACIC CorAvant lleva a cabo.
- **Público:** Sociedad general
- **Carácter:** Sensibilización.
- **Mensaje:** "El corazón nos pide fiesta. Ven a descubrirla"
- Resultado: **2.253 entradas solidarias**

Los Maestros de ceremonias de este año han sido el escritor Màrius Serra, el periodista Espertac Peran, y los actores Tony Corvillo y Toni Albà.

Para cumplir con el compromiso de sostenibilidad que la entidad tiene en su plan estratégico 2011-2016.
este año hemos substituido el tradicional vuelo de globos por un vuelo de pompas de jabón.

II concurso en Instagram "Y tú, ¿Cómo vives la fiesta del corazón?"
En esta segunda edición ya llegaron unas 50 fotografías con la etiqueta #festadelcor.
A la izquierda la fotografía más votada.

68 voluntarios se encargaron de las labores de logística de la fiesta y **100 voluntarios** de la animación.

Mònica Escribà, directora de dos escuelas de danza que llevan su nombre, fue la encargada una año más de dirigir la **IV Exhibición de Danza "Batego per tu"**
En esta edición nos deleitaron con el espectáculo "Alicia en el País de las Maravillas"

JORNADA del Corazón en PortAventura

La fiesta de PortAventura se ha contado siempre dentro de la campaña genérica del corazón pero por el volumen y la importancia que ha cobrado este último año la podemos considerar una campaña en si misma. Se organiza junto a la Fundació SHE, la campaña de comunicación es conjunta pero para la campaña comercial seguimos estrategias diferentes. La venta de entradas es anticipada.

• **Objetivo:** El objetivo principal de la fiesta es la sensibilización y la captación de fondos. Como secundario perseguimos consolidar la fiesta como la fiesta de las cardiopatías congénitas en toda Cataluña. PortAventura es un destino atractivo que mueve gente de toda Cataluña e incluso Castellón, Valencia y Zaragoza.
• **Público:** Sociedad general
• **Carácter:** Solidario
• **Mensaje:** Emocionate, unidos por el corazón de nuestros niños, niñas y jóvenes.
• **Resultado:** 2.380 entradas vendidas a 10.00€ (el coste real de la entrada es de 10€ i la vendemos a 20.00€) 23.800€ brutos de la fiesta. En PortAventura no está permitida la venta de productos.

Galería de fotos del Concurso de Instagram del día de la fiesta. La primera fotografía de la izquierda fue la más votada.

Hemos estrenado la web de AACIC hecho que ha supuesto una reorganización de la estrategia comunicativa que ha tomado como centro neurálgico la nueva página por su agilidad, flexibilidad i capacidad de llegar a todas partes.

La nueva web de AACIC es una web pensada per dar cabida a la nueva Ley de la Transparencia y apoyo a otros canales de comunicación de los que podamos sacar partido.
La página ha sido diseñada para convertirse en el eje comunicativo de la entidad.

- Hemos escogido el sistema wordpress por que fácil, versátil y ágil.
- Es una página *responsive*.
- La experiencia visual es muy buena.
- La Agenda, la hoja informativa y las crónicas recursos informativos de la entidad han quedado absorbidos por la web que nos permite dar información casi al día de la labor que se lleva a cabo en la entidad
- El 6 de marzo de 2015 abrimos una nueva sección llamada *Historia como la tuya* (lema utilizado en los 20 años de AACIC). Cada viernes publicamos una historia testimonial. Ya hemos publicado 46 historias y la iniciativa que se canaliza a través de facebook ha tenido muy buena acogida.

9. 851 usuarios (13.434 sesiones) y un 71'34% de nuevas sesiones, con un 26,6% de usuarios que vuelven. Actualmente se está trabajando en la web de CorAvant.

Me gusta

Este año hemos consolidado la presencia en las redes sociales gracias a la nueva web. En **facebook** entre el perfil, la página y el grupo Yotambiensoyunasdecorazones tenemos ya **2.366 contactes** y un 4,7 estrellas de calidad de página. En **twitter** contamos con **352 seguidores**. Hemos abierto una cuenta en **Instagram** para vehicular los concursos de las fiestas. Tenemos una cuenta en **Youtube** que se usa sólo como plataforma de los videos colgados en la web, también tenemos una cuenta en **google+** que nos ayuda a un mejor posicionamiento.

Newsletter:
El mes de mayo lanzamos el primer newsletter gestionado desde MailChimp y sólo se enviaba a la gente que nos lo pedía de antemano.
Durante el mes de julio se hizo un traspaso de direcciones de correo electrónico de los socios, familias, personas con cardiopatía congénita y volutarios de nuestra base de datos (con permiso previo) para que también recibieron la news como habían estado recibiendo la agenda, la hoja informativa y las crónicas. En la actualidad lo reciben mensualmente, **1605 personas.**

Toda esta labor ha sido posible gracias a:

- la colaboración económica en proyectos y servicios que lleva a cabo la entidad por parte de administraciones públicas y entidades privadas. Sin esta colaboración difícilmente se podrían realizar.

- la colaboración en aportaciones puntuales, en especies y en difusión de organizaciones y particulares.

- El compromiso de la Junta Directiva de AACIC, del Patronato de CorAvant y del Comité Asesor Científico que legitima las dos entidades.

- y el trabajo de 633 voluntarios y voluntarias, de 3 profesionales externos y 9 del el equipo técnico que garantizan el día a día de AACIC CorAvant.

Nuestra misión consiste en ofrecer respuesta a las necesidades sociales de las personas con cardiopatía congénita, a la de sus familias y a la de los profesionales con los que se relacionan; acercar la realidad de nuestro colectivo a la sociedad para favorecer su integración; y potenciar la investigación mediante recursos propios o de terceros con los que creamos alianzas para el desarrollo de actividades y proyectos de alto valor añadido.

Junta Directiva de AACIC, Patronato de Fundación CorAvant y
equipo técnico de AACIC CorAvant

C/Martí i Alsina, 22 · local · 08031 Barcelona

Barcelona 93 458 66 53 · info@aacic.org · coravant@fundaciocoravant.org

Tarragona, Terres de l'Ebre y Lleida 661 255 717

Girona 685 274 405

www.aacic.org · www.fundaciocoravant.org

www.facebook.com/aacic **@coravant** **AACIC CorAvant**