Memòria de l'AACIC Coravant 2011

juliol 2012

Quatre paraules...

Benvolguts i benvolgudes,
S'ha acabat el 2011 i hem de fer balanç. No ha estat un any fàcil però estem avesats a les crisis, siguin del caire que siguin. El pla estratègic que vàrem fer l'any 2010 ens ha servit d'esquelet per no caure. S'han fet moltes coses, s'han iniciat nous projectes, se n'han prioritzat d'altres i ens ha servit per posar-hi ordre.

Tot i tenir assumida la crisi com a escenari del 2011 i, amb els primers passos del projecte de sostenibilitat econòmica per portar a terme, la despesa/inversió de l'AACIC-CorAvant ha quedat frenada en molts moments per subvencions que han arribat minvades, que han arribat tard o, fins i tot, que no han arribat. Davant la incertesa, la política ha estat la de no arriscar-se.

A principi d'any es va reduir l'equip de 7 a 6 membres. Durant el segon trimestre de l'any l'equip tècnic va haver d'assumir dues baixes per malaltia, una baixa per maternitat i el mes d'octubre la responsable de comunicació va acomiadar-se. Durant mesos l'activitat de l'AACIC CorAvant ha estat duta a terme per un equip tècnic molt reduït que ha hagut d'assumir tasques que no eren les seves per tal de complir amb la missió de l'entitat.

Tanquem l'any amb un equip encara a mitges, reforçat amb nous professionals i amb ganes de tirar endavant. Una economia que no és la desitjable i amb un futur incert. Però encara estem aquí i això, sincerament, és el més important.

La memòria d'aquest any posa de manifest dos aspectes que crec que és important comentar-vos. D'una banda, tenim un equip sòlid capaç de gestionar situacions difícils i, de l'altra, la col·laboració de tots els que conformem l'AACIC- CorAvant és vital per poder portar el nostre projecte a bon port.

La frase que a hores d'ara tots deveu conèixer, "la teva col•laboració suma", pren forma i fons en moments com aquest. Un any més continuem apel·lant a la coresponsabilitat, a la implicació i a la voluntat de tots vosaltres per poder tirar endavant.

Una forta abraçada,

M. Rosa Armengol
Directora AACIC Coravant

Sumari

GESTIÓ DE L'ENTITAT I BALANÇ ECONÒMIC

1.1 Junta Directiva i Comitè Científic
1.2 Convenis de col·laboració
1.3 Relacions institucionals
1.4 Formació
1.5 Balanç econòmic, Origen dels ingressos i Captació de recursos
1.6 Intranet

ACTIVITAT 2011

2.1 Atenció directa
2.2 Espais d'intercanvi
2.3 Projectes
2.4 Voluntariat
2.5 Servei de comunicació i sensibilització de les cardiopaties congènites

QUI HA FET POSSIBLE TOTA AQUESTA ACTIVITAT

La Junta Directiva, el Patronat i el Comitè Científic

La Junta s'ha reunit dues vegades l'any (18 de gener i 3 de maig) per tractar els temes relacionats amb organització, l'equip de professionals, les activitats programades, la distribució de tasques, l'avaluació trimestral de l'activitat i el finançament.

El Patronat de la Fundació CorAvant s'ha reunit també dues vegades durant l'any (18 de gener i 29 de juny de 2011). Els membres del Patronat van parlar de la gestió de la fundació, del seu finançament, dels resultats i dels nous projectes.

Aquest any no s'ha fet cap sessió presencial amb el Comitè Científic però si que s'ha fet un seguiment telefònic per contrarestar temes sobre les cardiopaties congènites i l'activitat diària de l'entitat.

Convenis de col·laboració

Nous convenis:

•**Col·lectiu Ronda**: per derivar les persones amb cardiopatia congènita que necessitin suport jurídic

•**Port de Tarragona**: per a la cessió de l'espai per a l'exposició solidària de Nicolàs Dean

•**Fundació Real Dreams**: per a la campanya de microdonacions per a les colònies terapèutiques.

Renovació de convenis ja signats:

•**Espai d'Entitats de la Salut de Lleida** per portar a terme el Servei d'atenció a les famílies i a les persones afectades al territori.

•**Hospital Universitari de la Vall d'Hebron, Hospital Sant Joan de Déu, Hospital Josep Trueta de Girona i Hospital Sant Joan de Reus:** projecte "A cor obert" i l'execució dels serveis d'atenció i suport en l'àmbit hospitalari.

Convenis de col·laboració

•**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.

•**Universitat de Barcelona (UB) i Universitat Rovira i Virgili (URV)** per a la formació pràctica dels estudiants de pedagogia de l'últim curs.

•**Empresa Tongolf** per a l'organització conjunta de torneigs de golf benèfics, De tot cor.

•**Empresa IKEA** per a diferents campanyes de sensibilització.

•**Fundació el Somni dels Nens** per a l'execució de diferents projectes de l'entitat.

•**Contracte major amb el Departament d'Ensenyament de la Generalitat de Catalunya** per a la creació del Servei d'Assessorament i Atenció als professionals dels centres docents amb alumnat afectat per cardiopatia congènita.

•**Departament de Governació de la Generalitat de Catalunya**, conveni plurianual, per al servei de voluntariat.
•**Fundació Pere Tarrés** per a l'execució del projecte de Colònies.

•**Empresa Port Aventura** per portar a terme la construcció d'equips entre els seus treballadors.

•**Empresa Jocs Recreatius del Penedès,SL,** que va oferir-se per fer una acció solidària entre els seus clients.

Relacions institucionals

•Membres de la Junta Directiva i de l'equip tècnic han participat en actes i sessions de treball convocats per la **Generalitat de Catalunya, la Diputació de Barcelona i ajuntaments de Catalunya**.

•Treball conjunt amb diferents institucions privades per tractar temes relacionats amb les cardiopaties congènites, l'àmbit social i la salut.

•Al novembre vam entrar a formar part del **Consell Municipal de la Discapacitat de l'Ajuntament de Reus**. L'Àngels Estévez de la delegació de Tarragona, la Houria Kabbou Aannouz i la Cristina Casas seran les representants i el lligam amb l'Associació.

•S'han començat els contactes amb el **DIPSALUT** per tractar el tema del territori cardioprotegit.

•Treballem amb les entitats següents del tercer sector:**FEDER**, **FCVS**, **COCEMFE** Barcelona, **Fundació Casateva**, **Fundació Jubert Figueres**, **Creu Roja Secció Voluntariat Hospital**, **AFANOC**, **PREMATURA**, **Associació POVAC**, **Associació de Voluntaris de Sant Joan de Déu**, **Fundació Pere Tarrés**, **Federació Catalana de l'Esplai**, **Fundació el Somni dels Nens**, **Fundació Ànima**, **Fundació Roger Torner**, **Fundació Real Dreams**, **Fundación Infancia Solidaria**, **Associació Acció Barcelona**, **Fundosa-Integralia**, **Fundació Tallers**, **Centre Especial de Treball SIFU**, **Asociación Corazón y Vida de Sevilla** i **Fundación Menudos Corazones**.

•Participació en les sessions de treball de la **Federació Catalana de Voluntariat Social** per la coordinació i supervisió dels projectes de voluntariat en els diferents camps d'intervenció de les entitats de voluntariat catalanes.

Formació

•L'AACIC Coravant ha continuat treballant per la projecció internacional d'una manera conjunta amb la plataforma europea d'entitats de cardiopaties congènites ECHDO.

Alumnes en Pràctiques:

•Del darrer curs de la **Facultat de Pedagogia de la UB**, del Practicum Pedagogia dins l'àmbit de la salut. Han participat 7 alumnes durant tot el curs, fent un total de 180h a l'AACIC Barcelona i a l'Hospital Materno-Infantil de la Vall d'Hebron.
•Dues alumnes de pràctiques **d'Educació Social de la UdG** s'encarreguen de l'espai infantil de Girona.
•Tutorització d'una alumna en pràctiques del **Màster en educació emocional de la UB**.

Recerques:

•**Guia per a famílies** i la **Guia per a professionals**, en procés d'elaboració. L'equip de la recerca i treball està format per **l'AACIC Coravant**, la **Universitat de Barcelona**, la **Universitat Rovira Virgili de Tarragona**, la **Universitat de Lleida** i la **Universitat Autònoma de Barcelona**.
•Presentació de la ponència "La importància de l'estudi de les xarxes socials en l'àmbit de la salut" inclosa a la tesi doctoral del **Jaume Llopis del Departament d'Antropologia Social i Cultural de la Universitat Autònoma de Barcelona.**
•Suport a la **Investigació sobre la prova d'esforç** liderada pel Dr. Serra i la Dra. Doñate de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau.

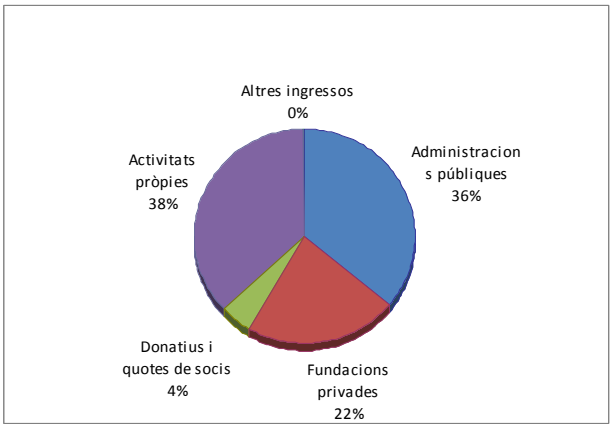
Cursos i jornades:

L'equip tècnic de l'AACIC Coravant ha impartit cursos i xerrades sobre temes relacionats amb les cardiopaties congènites, el voluntariat i el tercer sector. Especificat a l'apartat de l'Activitat 2011. També ha rebut formació específica en temes de relacionats amb la salut, psicosocials i de voluntariat.

Balanç Econòmic AACIC

ACTIU 2011		PASSIU 2011	
Immobilitzat	31.984,42	**Patrimoni net**	204.038,48
Material	784,42	Dotació fundacional	169.065,24
Financer	31.200,00	Subvencions, donacions i llegats	34.973,24
Actiu corrent	179.223,91	**Passiu corrent**	7.169,85
Deutors públics i privats	151.782,90	Proveïdors i creditors	270,37
Tresoreria	27.441,01	Administracions Públiques	6.899,48
TOTAL	211.208,33	**TOTAL**	211.208,33

Origen dels ingressos



Del total d'ingressos del 2011, el 36% són ingressos d'entitats públiques, el 22% són ingressos d'entitats privades i el 38% són de l'activitat pròpia, que correspon a campanyes de comunicació, actes de sensibilització i a la prestació de serveis.

Captació de recursos

Aquest any, l'entitat ha continuat treballant amb una tècnica especialista en captació de recursos amb l'objectiu de rendibilitzar els esforços en la gestió de subvencions i ampliar el nombre de sol·licituds tramitades.

	Demanades	Aprovades	Denegades
AACIC	48	22	26
Cor Avant	8	3	5
TOTAL	56	25	31

Dades de la intranet:
353 socis, 19 altes i 7 baixes,
1.564 actualitzacions i 444 nous contactes.

Atenció Directa 913 persones ateses durant el 2011

185 persones amb cardiopatia congènita ateses

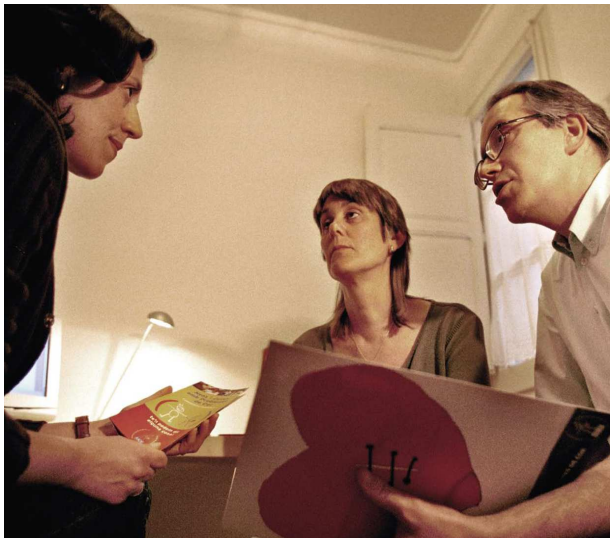
S'han fet **360 intervencions d'atenció psicosocial** a persones que tenen una cardiopatia congènita i que són de la demarcació de Barcelona, Tarragona, Lleida i Girona. L'atenció s'ha fet a les diferents seus de l'AACIC al territori i als hospitals de referència.
Les intervencions que les psicòlogues de l'entitat han dut a terme per donar informació i/o suport en els moments de crisi relacionats amb la patologia, s'han fet via entrevistes, converses telefòniques i/o correu electrònic.

S'han lliurat tríptics informatius, butlletins de l'entitat, fulls informatius de notícies i dossiers amb informació específica sobre les repercussions de les cardiopaties congènites, fitxes orientatives, articles d'interès, etc.

L'atenció als hospitals de referència s'explicaran dins del projecte A cor obert.

Dins el nou projecte **Assessorament i orientació acadèmica i laboral** s'han atès **39 persones**, s'han fet **24 informes psicosocials** per a la valoració de la discapacitat o la incapacitat laboral. En col·laboració amb el **Grup SIFU i INSERTA** de la **fundació ONCE**, s'ha informant setmanalment les **65 persones inscrites al projecte** d'ofertes de formació i laborals. Ens cas d'estar-hi interessats, se'l fa una carta de presentació que adjuntaran al currículum o als papers que hagin de presentar.

Testimoni de la Maria:
"Ara que ja semblava que la cardiopatia no em posava cap límit a les meves activitats, ara que he format una família i tinc una feina estable,...m'han recomanat que tingui un ritme de vida més tranquil, que deixi de treballar…Acceptar això i resituar la meva vida no ha estat fàcil, però sentir-me escoltada i conèixer quins recursos tinc m'hi ha ajudat molt."



517 Famílies ateses

Per tal d'atendre les diferents necessitats que es deriven de la cardiopatia congènita del fill/a, les psicòlogues de l'entitat fan un treball directe amb les famílies per donar resposta a les demandes que es puguin presentar.
Aquesta atenció la fan les psicòlogues mitjançant un seguit d'entrevistes i contactes. S'ofereix la informació específica sobre les repercussions de la patologia en les diferents etapes del cicle vital, els ajudem a preparar-se davant la situació de cirurgia del fill o filla amb cardiopatia congènita, ajudem a marcar estratègies educatives adequades a cada entorn familiar, donem suport emocional, informem sobre els diferents recursos de la xarxa pública i privada de serveis, entre d'altres funcions adequades a cada situació particular.

La intervenció en el treball amb les famílies, es basa en oferir un espai de reflexió conjunta sobre la situació que els preocupa per tal de capacitar-los per continuar endavant amb el projecte de família que defineixin i així evitar situacions de dependència vers el servei d'atenció directa.

Atenció directa: 913 persones

Informació i assessorament per a 211 professionals

La gran majoria dels **211 professionals** atesos directament per l'equip tècnic de l'entitat, provenen del món de l'educació (escoles, EAP, instituts), de la psicoteràpia i de l'estimulació primerenca. S'ha treballat amb 95 alumnes amb una mitjana de tres intervencions per alumne.
Les intervencions dutes a terme amb cada un dels professionals que tracten amb un alumne amb cardiopatia, han anat encaminades a facilitar informació sobre les repercussions de les cardiopaties congènites individualment i/o familiarment, i també assessorar i orientar en l'estudi i tractament d'aquestes repercussions.
A més,156 professionals han assistit a les sessions de formació general, "Les cardiopaties congènites, limitacions i potencialitats".

Testimoni de la Montse, tutora de la Raquel (3r de primària):
"Quan vaig arribar a la nova escola, el primer que em va dir la directora és que al meu grup, hi hauria una alumna operada del cor. A l'escola d'on venia, un alumne amb cardiopatia congènita de 4t de primària havia mort. La por em va envair i no vaig poder reprimir un NO!

Ràpidament, em van venir al cap algunes paraules que havia dit la psicopedagoga de l'AACIC CorAvant a la reunió que es va fer a l'escola per elaborar el dol per la pèrdua del Carles. "Per poder superar la mort, hem de poder acceptar la vida i això és cosa de cada un de nosaltres". Aquest record em van fer sentir forta i segura davant la meva incorporació al nou grup. Sabia que davant de qualsevol dubte o temor, comptava amb els meus recursos i els d'uns professionals experts en alumnes amb cardiopatia congènita. No estava sola!"

Espais d'intercanvi: 347 persones

Trobada anual de l'AACIC-CorAvant

Organització de la **17a Trobada de persones** amb cardiopatia congènita i les seves famílies, el 7 de maig al Centre Martí Codolar de Barcelona. Hi varen assistir 105 persones. El tema central de la trobada va ser **"Les relacions humanes"** i es va treballar des de diferents punts de vista perquè pogués interessar a tots els assistents:
•Taller de constel·lacions familiars, es varen fer dos grups: un d'adults, pares i mares i l'altre de joves amb cardiopatia congènita.
•Taller d'animals domèstics com a facilitadors de les relacions entre pares i fills.
•Taller de cites ràpides: els joves amb cardiopatia congènita participants van fer un seguit de "cites" amb el grup de pares i mares que s'interessaven per la seva experiència de viure amb una malaltia de cor des del naixement.

Com cada any es va aprofitar aquesta trobada per fer **l'Assemblea General de l'AACIC.** Els voluntaris de **l'Escola Mare de Déu dels Àngels** van organitzar durant tot el dia activitats infantils per als més petits.

El nombre de participants va disminuir respecte als altres anys, però com que les activitats programades anaven dirigides a tots perfils d'assistents (infants, joves, pares i mares) la valoració de tothom va ser molt positiva i van dir que havia estat molt interessant.

Espais d'intercanvi: 347 persones participen en grups i 1.134 en línia

Activitats per a joves i adults

Actualment, el grup de joves gestiona les seves propostes i activitats, amb el suport necessari de l'equip tècnic de l'AACIC CorAvant. Aquest any, han dut a terme tres activitats: Sortida a Port Aventura, excursió a la platja de Tarragona i visita a La Fira de les Bruixes, a Sant Feliu Sasserra, Bages.
La trobada d'aquest any també ha tingut un espai específic per a joves per poder treballar les relacions humanes des de la seva perspectiva.

Espais d'infants amb cardiopatia congènita

Tant a Reus com a Girona ha funcionat molt bé la fórmula de crear dos grups simultanis, un per als pares i les mares i, l'altra, per als infants al mateix dia.

A Barcelona es va organitzar un espai lúdic per a nens i nenes amb cardiopatia congènita paral·lelament a la conferència-tertúlia per als pares i les mares a l'Hospital de Sant Joan de Déu.

A Tarragona i a Reus es continua, un cop cada dos mesos, un espai per a infants amb cardiopatia congènita. Una pedagoga i una mestra d'educació especial animen el grup perquè els infants juguin i experimentin junts. A Girona s'ha iniciat un espai per a infants, cada dos mesos, amb el model de Reus. Hi col·laboren una mestra i dues estudiants d'Educació social.

Espai de pares i mares

A Reus, hi ha un espai de pares que es reuneix cada dos mesos. Hi participen una mitjana de 18 persones i les sessions es fan al centre d'atenció a les famílies municipal Mas Pintat, de la ciutat.

A Girona l'espai de pares i mares es reuneix cada dos mesos i té una mitjana de 11 participants. Es troben a l'Hotel d'Entitats de Fornells de la Selva.

A Barcelona, ja fa dos anys que es va substituir l'espai de pares i mares per Xerrada-col·loqui a l'Hospital de Sant Joan de Déu, amb ponents de referència dins el món de les cardiopaties congènites. Aquest any se n'ha organitzat una, el 12 de febrer amb el tema, "Planificant la vida laboral del jove amb cardiopaties congènites". Hi van assistir 25 persones que van mostrar molt interès pel tema i van fer-ne una valoració molt positiva.

Testimoni de la Lucía mare d'un nen amb cardiopatia congènita:
"(...) Al principi em preguntava: què hi faig jo amb tota aquesta gent?(...) quina sorpresa vaig tenir al cap de dues sessions quan vaig veure que eren la meva família, parlaven el meu llenguatge.(...) vaig sentir que els altres són la meva força".

Espais d'intercanvi: 1.134 contactes en línia

Formació general a professionals

Aquest any s'han fet **16 sessions formatives** a centres educatius amb alumnes amb cardiopatia congènita i han anat dirigides a tot l'equip docent del centre.

Xarxes socials

Aprofitant el gran creixement en l'ús de les noves tecnologies, s'han obert perfils específics a Facebook per facilitar espais d'intercanvi i relació entre les persones amb cardiopatia i les famílies.
Actualment, a la **pàgina de l'AACIC**, hi trobareu el **perfil obert d'AACIC-CorAvant**, eix vertebrador, on podeu trobar informació sobre diferents temes relacionats amb les cardiopaties congènites en general. El **perfil de "joves AACIC"** és un grup tancat d'intercanvi i de propostes d'activitats conjuntes.
Hi ha també la plataforma **"Yo también soy un As de Corazones"** que funciona a tot l'Estat i està pensada per a les persones amb cardiopatia congènita, els seus amics, familiars i públic en general. Entre tots sumem ja **1.134 contactes**, de les quals, n'hi ha unes 200 molt actives.

Troba'ns a Facebook

Colònies: 29 infants han anat de colònies.

Les **VI Colònies d'Estiu per a infants i adolescents amb problemes de cor de naixement**, s'han portat a terme del 3 al 10 de juliol a la casa de colònies la Coma, a Sant Guim de Freixenet. Aquest any, hi han participat 29, persones, infants i adolescents, dels 6 als 16 anys. Quinze d'aquests participants tenen algun tipus de necessitat educativa, de tractament específic farmacològic, de limitació o de mobilitat, entre d'altres. Com a novetat, s'hi ha introduït **l'activitat terapèutica amb cavalls** tant per al grup de grans com per al dels petits. Al matí s'organitzaven tallers, gimcanes, jocs i piscina i, a la tarda, es feien les activitats amb els cavalls a cal Graells.Un dels principals objectius de **les colònies de l'AACIC CorAvant** és que tots els nens i les nenes amb cardiopatia congènita, també puguin anar de colònies. Es pretén afavorir d'aquesta manera la seva integració, la seva autonomia i facilitar l'autoconeixement de les seves limitacions i potencialitats, etc. D'aquesta manera, es vol incidir en el fet que, les repercussions de la cardiopatia congènita deixin de ser un problema per al desenvolupament de les activitats de la seva vida quotidiana.
Les colònies s'han organitzat juntament amb la Fundació Pere Tarrés i l'Associació cal Graells. L'equip de colònies ha estat format per nou monitors, un coordinador, un coordinador pedagògic especialista en necessitats educatives i una infermera-fisioterapeuta encarregada de fer el seguiment mèdic i farmacològic dels participants.

Colònies: 29 infants han anat de colònies.

Per tal de poder garantir que tots els infants i els adolescents inscrits a les colònies puguin fer les activitats programades, els tècnics de l'equip, prèviament a les colònies, fan un estudi individualitzat de tots els participants amb cardiopatia congènita. Aquest estudi es basa, principalment, en el resultat de la prova d'esforç funcional, en informació mèdica i en informació de les activitats i hàbits quotidians.

D'aquesta manera, les activitats s'adapten a la capacitat d'esforç de cada participant i s'eviten situacions de risc per a l'estat de salut de cada persona.
Aquestes colònies es van organitzar en dos grups d'edat i es va crear un clima de molta complicitat entre ells ja que el grup dels grans va tutoritzar el grup dels més petits.

Els més grans van viure amb molt d'entusiasme i responsabilitat aquesta funció i els més petits van expressar gran admiració per als més grans, que van agafar com a referents. Tots van valorar molt positivament l'experiència de fer activitats amb cavalls.

A cor obert: 280 intervencions

El projecte **A cor obert** té com a objectiu principal donar suport psicosocial en el context hospitalarioquirúrgic, tant a les persones amb cardiopatia congènita com a les seves famílies.
Dins l'hospital es viuen diferents moments de crisi, fase de diagnosi, preparació a la intervenció quirúrgica, la postcirurgica i el retorn a casa. Poder comptar amb un professional del món psicosocial amb experiència en el camp de les cardiopaties congènites a l'entorn hospitalari, dóna molta confiança tant a les famílies com a les persones afectades. El projecte **A cor obert** és un dels que més valoren els mateixos usuaris.

L'atenció als hospitals de referència a Catalunya s'ha fet periòdicament, a Barcelona setmanalment, a Reus i Girona quinzenalment, i a Lleida, un cop al mes.

També s'ha treballat conjuntament amb la **Fundació Infància Solidària** per atendre tres infants d'altres països i amb entitats que gestionen el recurs d'allotjament per a persones que viuen fora de Barcelona.

INTERVENCIONS PSICOSOCIALS AL 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

Fer més agradables les estades a l'hospital: 1.920 infants i joves beneficiats

L'AACIC CorAvant forma **voluntaris d'hospital** perquè s'encarreguin d'acompanyar i entretenir els infants i els adolescents ingressats a **l'Hospital Maternoinfantil de la Vall d'Hebrón**.

Aquest any han estat **15 voluntaris** els que s'han encarregat de dinamitzar les dues sales de jocs i l'acompanyament i l'entreteniment d'infants enllitats, en dues plantes, de dilluns a divendres, excepte el mes d'agost.
Han atès d'una manera directa **una mitjana de 40 nens i nenes per setmana** ja que acullen infants i adolescent hospitalitzats sigui per la raó que sigui.
Més concretament, han desenvolupat tallers de jocs, serveis de cangur o descans familiar a les hores de dinar i/o sopar, sempre per tractar de "fer més agradables les estades a l'hospital".

Un grup de **26 pallassos voluntaris** fan accions d'animació a l'hospital per ajudar a despertar la imaginació i posar un somriure als rostre dels infants malalts. Ho fan tots els diumenges a la tarda a **l'Hospital Maternoinfantil de la Vall d'Hebron**.

Per **Sant Jordi** es va fer un **taller de Conta Contes**. Un grup de **10 voluntaris** van explicar contes tant als nens que no podien sortir de les habitacions com als que es podien desplaçar a les a sales de jocs de la 1a i de la 2a planta. Van regalar dos llibres a cada un dels infants i adolescents ingressats.

Per **Nadal**, el **alumnes de l'Escola Mare de Déu dels Àngels** van organitzar una recollida de joguines i van a anar a donar-les als infants hospitalitzats el dia 22 de desembre.

Fragment de la carta d'agraïment de l'Ivan i la Marga, pares del Marc.

" (...) Recordo el suport que em vas donar just l'endemà, el 17 de desembre, a la UCI de nounats de Sant Joan de Déu un lloc nou per mi, amb una realitat gens agradable d'acceptar com a pare, la meva dona ingressada a Terrassa, (...). Estava sol i tenia un munt de preguntes sense cap resposta, fins que em vas venir a veure.(...).

(...) També et volem agrair el dia que ens vas venir a veure a l'habitació, just quan en Marc ja estava a punt de rebre l'alta mèdica i vas animar tant la Marga (...).

(...)Amb aquesta carta només volíem agrair-te l'ajut moral que ens vas donar durant l'estada a SJdD. Gràcies de nou i ànims amb la feina que esteu fent, tu i la resta de l'equip de l'AACIC.

Cardiopatia congènita, activitat física i adaptació al medi

S'han fet **28 estudis individuals del potencial fisicofuncional** i la conseqüent adaptació al medi. S'han elaborat informes socials i psicopedagògics dirigits tant a les famílies com als professionals del món educatiu, laboral, del lleure i l'esport. Aquest projecte es porta a terme conjuntament amb **l'Hospital de Sant Pau de Barcelona**.

Aquest any s'ha publicat la investigació liderada pel Dr. Serra i la Dra. Doñate de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, i elaborada juntament amb altres investigadors dels hospitals i de les universitats de referència a Catalunya que impulsa la prova d'esforç com a protocol estàndard de capacitació física. Tants anys d'esforços, de despeses i col·laboracions han tingut, finalment, un grat desenllaç.

Fragment de l'article sobre la investigació de la prova d'esforç, Jaume Piqué, *Butlletí 18*:

(...)La sensació de cansament sol ser força subjectiva, especialment en infants i joves que fan poc exercici físic. Sovint poden fer més esforç del que pensen. (...)

(...) Quan els pares són presents a la prova, s'adonen que el seu fill o filla tolera un esforç més gran del que fa dia a dia. Els pares que van assistir a la prova constataven que una bona part de les seves inquietuds no tenien fonament i millorava la seva confiança.(...)

El resultat de la prova permet orientar amb altres criteris el nivell d'intensitat en l'activitat física per optimitzar els beneficis de l'exercici i reduir-ne els riscos, amb la qual cosa es poden evitar actituds de desconfiança al voltant de l'activitat física i de la pràctica esportiva entre els joves, les famílies i els professionals que els envolten.(...)

Al final de la investigació s'agraeix a l'AACIC CorAvant el suport i la col·laboració en l'estudi.

Voluntariat
500 voluntaris gestionats

VOLUNTARIAT AMB NÚMEROS

Voluntaris d'hospital: 41

Voluntaris suport a domicili: 15

Voluntaris informació sensibilització: 62

Voluntariat campanya Loteria: 332

Voluntari puntual: 50

TOTAL: 500

La professional que porta a terme el projecte de voluntariat és la psicòloga de la delegació de Barcelona i s'encarrega de la formació dels voluntaris, la coordinació entre les entitats de voluntariat i de totes les tasques necessàries per garantir-ne l'execució i la continuïtat.

Actes de l'AACIC CorAvant on s'ha rebut el suport del voluntariat:

- **Xerrades informatives** per a les famílies a **Sant Joan de Déu.**
- **Butlletí informatiu**: elaboració, distribució i difusió
- **Festa del Carnestoltes** a Girona
- Organització i participació a la festa **Batega** a Fornells.
- **Diada de Sant Jordi**: venda dels llibres *De tot cor* i *L'operació de cor del Jan*
- **Obra de teatre solidària** a Terrassa
- **Trobada anual de famílies** i persones amb cardiopatia congènita
- Participació a la **Fira d'Entitats** de Reus i Girona
- **Torneigs de golf De tot cor** a l'Empordà
- **Venta de loteria** de Nadal de l'entitat
- **Conta contes** al **Corte Inglés de Tarragona**
- **Campanya** de sensibilització a la botiga **IKEA Badalona**
- **Tallers a la Festa del Club Súper 3** a l'Estadi Olímpic
- La **17a Gran Festa del Cor** al Tibidabo

Voluntariat: 500 voluntaris gestionats

•**Exposició del Nicholas Dean** al **Port de Tarragona.**
•**Cursa de Sant Silvestre** a Sabadell

Aquest any hem celebrat **l'Any Europeu del Voluntariat**. L'AACIC-CorAvant va dedicar la Gran Festa del Cor als voluntaris i voluntàries de l'Entitat i va participar en diferents actes de celebració dels hospitals amb els quals tenim conveni:

Del **2 al 6 de maig**, participació als actes organitzats per **l'Hospital Josep Trueta de Girona**, fira i festa del voluntariat.
Octubre. Participació en una taula rodona sobre voluntariat a **l'Hospital Arnau de Vilanova de Lleida**.

1 de desembre, professionals de l'AACIC i voluntaris d'hospital de l'Entitat van participar en la celebració de l'acte d'agraïment als voluntaris que cada any organitza **l'Hospital de la Vall d'Hebron**. Al final de l'acte, el director d'aquest hospital va lliurar un **guardó especial a l'AACIC CorAvant** per la tasca de voluntariat que s'està fent a la Vall d'Hebron des de fa anys.

22 actes de comunicació i sensibilització

Actes de sensibilització/captació de fons:

•**14 de febrer, Dia Mundial de les Cardiopaties Congènites**: Es crea la plataforma ***Yo también soy un as de corazones*** per persones amb problemes de cor de naixement, les seves famílies, els seus amics i el públic en general. La difusió va ser a través de les xarxes socials.

22 actes de comunicació i sensibilització

•**4 de març,** a la llar d'infants **Castells i cavallers de Girona**, amb la participació de 70 famílies, s'hi va celebrar el **Carnestoltes** "de Tot Cor". Infants i mestres anaven disfressats dels personatges del conte *Els cornins boscans* del llibre solidari *De tot cor* editat per l'AACIC. Es va fer difusió d'aquest llibre dins el marc del rellançament dels llibres de l'AACIC Coravant i es va fer una petita xerrada sobre les cardiopaties congènites.
•**20 de març**, **Fornells de la Selva** es va mobilitzar per la **festa Batega**. Hi van assistir 700 persones, s'hi van fer tallers i activitats esportives, exhibició de 230 ballarins de hip hop de l'Escola de Ball Bea Simón i l'actuació del grup professional Beat Box. S'hi va sortejar una samarreta del Barça signada per un futbolista del primer equip. Van patrocinar l'acte El Delfín Verde i GIRCOPDE i hi van col·laborar CEM Girona, Suministros Ortopédicos Meridiana i IES Vallvera. La recaptació total va ser de 1.500 €.
•**2 d'abril**, vàrem ser convidats al **partit de bàsquet Conoce tu corazón** impulsat per l'**associació Corazones Atendidos** i per l'aleshores ministra de Defensa **Carmen Chacón**. El Dr. Josep Girona, cap de la Unitat de Cardiologia Pediàtrica del l'Hospital Universitari Infantil de la Vall d'Hebron, el Sr. José Vas, president de l'AACIC i de la Fundació CorAvant i la Sra. Maria Rosa Armengol, gerent de l'Entitat, van presidir l'acte juntament amb la ministra i el president del FC Barcelona.

22 actes de comunicació i sensibilització

•**24 d'abril**, celebració de la **diada de Sant Jordi a Girona i a Reus** amb paradetes de venda de roses i llibres editats per l'AACIC CorAvant. Són dies de gran quantitat de parades i afluència de gent al carrer. Es van recaptar 300 € en total.
•**29 d'abril**, **acte sobre *La mort sobtada*,** organitzat pel Dr.Brugada a l'Hotel Barceló Sants. Ens hi va convidar perquè hi instal·léssim un estand d'informació sobre l'AACIC CorAvant amb material adreçat a professionals del món mèdic.
•**21 de maig**, **teatre solidari** a **Terrassa**. El grup de teatre PAM del barri de Sant Pere de Terrassa va representar l'obra ***La caseta de xocolata*** per donar suport a l'AACIC CorAvant. En aquesta activitat es van recaptar 300 €.

•**Del 13 al 18 de juny**, l'AACIC CorAvant va participar a la **Setmana del Cor de Figueres** organitzada per l'**entitat CorFi**. Durant tota la setmana es van fer diferents accions, conferències, controls mèdics, tallers infantils, tot per informar la ciutadania sobre les cardiopaties. En aquesta activitat es van recaptar 150 €.

•**16 juliol** a **Empordà Golf de Gualta** i el **30 de juliol al PGA**, **Golf de Catalunya, a Caldes de Malavella**, torneigs de **golf *De tot cor*** a favor de l'AACIC CorAvant, Un tant per cent de les inscripcions d'un total de 65 jugadors i la venda de tiquets del sorteig van íntegrament al projecte A cor obert. El sorteig es va fer amb regals que van donar les empreses col·laboradores següents: Ceràmiques Lladró, cosmètics The Colomer Group, Camins de Vent (vols amb globus aerostàtic), Westfalia, NIKE i Spa Aires de Barcelona. Es van recaptar 680 €.
•**14 d' octubre**, a **El Corte Inglés de Tarragona** es va fer un **taller de conta contes**. Dins el marc del rellançament dels contes editats per l'AACIC Coravant, les voluntàries de l'Entitat a Tarragona van explicar el conte *Els cornins boscans* del llibre *De tot cor.*
•**17 d'octubre**, **El Corte Inglés** de Barcelona (Pl. de Catalunya) ens va cedir un espai per posar-hi una parada d'informació sobre la Festa del Cor i la venda de mocadors referents a aquesta festa. L'espai estava situat a la darrera planta, al costat de la cafeteria. L'afluència de gent va ser molt baixa. La valoració de l'acció va ser negativa.
•**Del 19 al 22 d'octubre**, a **IKEA Badalona**, com cada any, ens van cedir un espai i personal propi que van fer de voluntaris per vendre els cors de peluix d'IKEA i el mocador de la Festa del Cor. Aquest any la recaptació va ser de 765 €.
•**20 d'octubre**, **Novartis** Jornada Solidària a favor de l'AACIC CorAvant i l'Associació d'Esclerosi Múltiple. Es va muntar una parada d'informació i venda del mocador de la Festa del Cor. Es va vendre loteria i productes de l'entitat. Es van recaptar 140 €.
•**22 i 23 d'octubre**, **Festa dels Súpers**. S'hi va fer el taller *Fes un dibuix per un nen o una nena que està a l'hospital*. Com a novetat, s'hi va fer l'outlet de mocadors i el taller *Pinta el teu mocador*. El gran èxit de la festa d'aquest any ens va beneficiar i es va fer una recaptació de 1.040 €.

22 actes de comunicació i sensibilització

•**28 d'octubre**, taula rodona amb el títol ***Cardiopatia congènita de l'adult, més enllà dels cirurgians i els cardiòlegs***, dins el V Curs de cardiopatia congènita de l'adult a **l'Hospital de la Vall d'Hebron** organitzada per l'AACIC on van participar professionals del món laboral, experts en diferents àmbits (inserció, legislació, psicologia i del món de les assegurances). El moderador d'aquesta taula rodona va ser el Carles Prats.
•**29 d'octubre**, La **17a Gran Festa del Cor** al **Tibidabo**. La fórmula va ser la mateixa que cada any, encara que lleugerament simplificada perquè els recursos van ser més escassos. L'acte va ser presentat pel Carles Prats, periodista de TV3, que, juntament amb la Carmen Chacón, en aquell moment ministra de Defensa i la Carme Hellin membre de la Junta Directiva de l'AACIC, van donar el seu testimoni com a persones que conviuen amb una cardiopatia congènita. Tot i la poca afluència de públic a causa de la pluja, deu mitjans de comunicació varen pujar al Tibidabo per cobrir la informació sobre els actes de la Festa. Vint se'n van fer ressò els dies següents i vàrem sortir a 10 agendes en línia. Aquest any, a la campanya dela Festa del Cor es van recaptar 6.000 €.

•**4 de novembre**, a la llar d'infants **Castells i cavallers de Girona** es va fer un **acte solidari** amb les 65 famílies de la llar. Es va sortejar una pilota del Girona FC signada per tots els jugadors de l'equip i cedida pel seu capità, Moha. Va ser el Sr. Mohamed El Yaagoubi personalment, qui va lliurar el premi a la família guanyadora. En aquest acte es van recaptar 120 €.
•**5 de novembre**, es va inaugurar l'**exposició Compra d'art pro associació d'infants i joves amb problemes de cor de naixement de Nicholas Dean**. Durant 20 dies, la seva obra va estar exposada a l'emblemàtic **Moll de Costa del port de Tarragona**.
•**Novembre i desembre**, **campanya de recollida de joguines a l'Escola Mare de Déu dels Àngels de Barcelona** amb la col·laboració de la botiga de joguines TEAR.
•**22 de desembre**, es va celebrar el dia de **Nadal a les plantes 1a i 2a de l'Hospital Maternoinfantil de la Vall d'Hebron** i es va regalar les joguines recollides a la campanya de l'Escola Mare de Déu dels Àngels a tots els nens i les nenes hospitalitzats.
•**31 de desembre**, la **Cursa de Sant Silvestre de Sabadell** corre per AACIC CorAvant. Un euro de les 1.300 inscripcions de la cursa va destinat a favor de l'Entitat. Va ser una gran oportunitat per parlar de les cardiopaties congènites i de les seves repercussions. Hi van col·laborar Miguel Quesada, atleta olímpic, Reyes Estévez i Miquel Blanchart, entre d'altres coneguts del món de l'esport i els mitjans de comunicació.

3 campanyes de captació de fons

•**Campanya de microdonacions:** ***Cap nen sense colònies*** a la plataforma **migranodearena.com** per recaptar fons econòmics per cobrir un tant per cent del cost de les colònies terapèutiques. En aquests actes va promoure la primera campanya en línia de microdonacions a través de dues publitrameses i amb informació als tres grups de facebook. En aquesta campanya es van recaptar 1.368 €.
•**Campanya de la loteria de Nadal**, és la campanya més forta del l'any en recaptació i inversió de personal i feina. Comença el mes de juliol i s'acaba a final d'any. Aquest any van col·laborar en la venda de loteria 332 voluntaris a tot Catalunya i es van recaptar 9.000 €.
•**Campanya de donacions**, a final de novembre es va portar a terme la campanya de donacions en línia, ***Un donatiu és allò que hom dóna, sigui poc o molt***. Es van fer dues publitrameses i un tercer recordatori juntament amb la nadala. Es creu que hi va haver poca participació per ser el primer cop que es feia aquest tipus d'acció. Es van recollir 735 €.

6.800 peces impreses i 15 publitrameses enviades i segmentades per perfils

Peces de comunicació editades

•***Butlletí 17***, aquest any el butlletí s'ha treballat sobre l'eix temàtic de l'autonomia, l'autonomia dde la persona amb cardiopatia congènita i extrapolat a l'autonomia de l'AACIC CorAvant com a entitat amb el nou Pla estratègic 2011-2016. S'han imprès 3.800 butlletins que s'han distribuït a hospitals de referència, centres educatius, a famílies i persones amb cardiopatia congènita entre d'altres.
•**Tríptic *Història de la Maria***, d'acord amb el Pla estratègic s'ha fet una reedició del tríptic dirigit a les persones amb cardiopatia congènita i a les famílies on s'ha inclòs la butlleta d'alta de soci o donant.

22 actes de comunicació i sensibilització

Se n'han imprès 2.500 i se n'han distribuït pels hospitals de referència i donat a les primeres entrevistes.
•**Tríptic sensibilització**, d'acord amb els objectius marcats pel Pla comunicatiu 2011 s'ha treballat el tríptic dirigit a la societat en general. Està pendent d'impressió, previst en el pressupost de 2012.
•**Full informatiu**, aquest any s'han editat dos fulls informatius (juliol i desembre) que s'han enviat per correu electrònic per tal de reduir costos d'impressió i enviament postal.
•**Postal de Nadal**, els nens i les nenes de l'Escola Mare de Déu del Remei d'Alcover (Alt Camp) van fer la nadala i la Mireia Ollé (voluntària) en va fer el disseny. Se'n va fer una publitramesa a totes les persones incloses a la base de dades i es van enviar 50 nadales impreses a persones que no tenen correu electrònic.

Aquestes han estat les peces comunicatives bàsiques incloses al Projecte de sensibilització de l'Entitat. La resta de peces s'inclouen al paquet de difusió de cada acció o acte dut a terme.

•**Web AACIC**, manteniment i actualització periòdica de notícies i de documentació relacionades amb les cardiopaties congènites.
•**Web CorAvant**, al 2011 ja es va fer visible a la xarxa amb informació bàsica a través d'uns vídeos testimonials. Aquest any 2012, s'ha de continuar tot el procés d'acabar de perfilar el nou concepte de web i nodrir-la de continguts.
•**Xarxes socials**, es va fer un estudi sobre l'ampliació de la presència de l'AACIC CorAvant a les xarxes socials. Es va decidir centrar-se al Facebook. (Vegeu apartat de la Memòria en el qual tractem les xarxes socials com a espais d'intercanvi). Entre tots el perfils existents, la pàgina de l'AACIC i la Plataforma *Yo también soy un AS de Corazones*, sumem ja 1.134 participants, dels quals, n'hi ha uns 200 molt actius. A causa de la gran rendibilitat d'aquest canal, cal dir que l'utilitzarem amb més freqüència en detriment del paper imprès. Aquest any, dels 11 actes i campanyes de l'AACIC CorAvant, de sis, ja se n'ha fet la difusió exclusivament en línia. És una bona font d'estalvi!

corAvant
FUNDACIÓ DE CARDIOPATIES CONGÈNITES

aacic
ASSOCIACIÓ DE NENS I JOVES AMB PROBLEMES DE COR

Tota aquesta tasca ha estat possible gràcies 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 Tarragona

el Periódico

Fundación Antoni Serra Santamans

Fundación canX

fundació el somni dels nens

Fundación Privada Carmen y Mª José Godó

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

Generalitat de Catalunya

Joos
Recreatius del Penedès, S.A.

La Pobla de Mafumet

nae

Obra Social
Fundació "la Caixa"

Optalia Group

Orona

PortAventura
FUNDACIÓ

Unnim ObraSocial
sumem per tu

Gràcies a les empreses que ha col·laborat en els nostres actes i als particulars que hi han col·laborat econòmicament i han difós les nostres campanyes.