

AACIC, Associació de Cardiopaties Congènites 1994-2019

Treballem, des de fa 25 anys, per donar resposta a les repercussions no mèdiques de les cardiopaties congènites; atendre les persones amb aquesta patologia, les seves famílies i els professionals amb els quals es relacionen; donar a conèixer la realitat d'aquest col·lectiu i potenciar la recerca.

Qui som



1076 sòcies i socis*



58%



42%

*617 dels quals són voluntaris i voluntàries

Junta Directiva: 9 persones

Comitè Científic renovat 2019:
11 persones

Comitè d'Honor creat al 2019:
12 persones

Equip Tècnic: 10 professionals
contractats i **2 professionals** externs.

En xarxa



Treball de forma coordinada amb hospitals i universitats per tractar temes relacionats amb les cardiopaties congènites i amb els projectes i serveis que duem a terme.

Treball amb membres de la Generalitat de Catalunya, ajuntaments i diputacions.

Formació en màsters i post-graus universitaris, Simposis i Jornades amb professionals, entre d'altres.

Tutoria d'alumnes en pràctiques curriculars de pedagogia, psicologia, educació social i treball social.

Col·laboració d'empreses privades del món bancari, viatges, esportives, entre d'altres.

Participació activa en el Consell Català de Pacients, comissions de Cocemfe, Comissió de Voluntariat en salut de la Federació Catalana de Voluntariat Social, entre d'altres.

Fons de finançament

Han estat aprovades un total **de:**

- **239 subvencions públiques**
- **110 privades.**



Una **mitjana del 40%** dels ingressos provenen:

- de donacions d'empreses i particulars,
- contractació de serveis per part de l'administració i universitats,
- I activitat pròpia a través dels actes i campanyes de sensibilització i captació de fons.

42.470 persones s'han beneficiat dels nostres Serveis i Projectes



10.377 persones ateses des dels serveis d'atenció psicosocial.

A cor Obert, projecte de suport psicosocial en els hospitals de referència **5.630 persones ateses** des del 2006.

Fer més agradables les estades a l'hospital, 25.119 infants i adolescents hospitalitzats per qualsevol patologia a l'Hospital de la Vall d'Hebron.

Al llarg d'aquests anys han participat un total de **571 infants i adolescents a les Aventures.Cor**, les colònies de Nadal, Setmana Santa i l'Estiu.

724 persones han format part dels **Grups d'Ajuda Mútua o Espais d'intercanvi d'experiències**.

Cors valents, projecte de suport als refugiats. Gestió amb **32 infants** amb problemes de cor a **Grècia** i a **Turquia**. S'han fet **2 viatges** als campaments del **Sàhara Occidental** i s'han detectat **17 infants amb cardiopatia** per evacuar i poder-los intervenir quirúrgicament.

Recerca

Necessitats educatives dels infants i adolescents d'entre 3 i 12 anys amb cardiopaties congènites a Catalunya, Equip de recerca: AACIC, Universitat de Barcelona, la Rovira Virgili (Tarragona), la Universitat de Lleida i la Universitat Autònoma de Barcelona.

Impacte del diagnòstic de cardiopatia congènita en les relacions Familiars. Equip de recerca: AACIC, CorAvant, Comitè Científic de l'AACIC i Universitat Ramon Llull.



Publicacions

- **"L'operación del cor del Jan"**, 2006 Ed. Mediterrània
- **"De tot cor"**, 2007 Ed. Barcanova
- **"Radiografia Sentimental"**, Mar Bonada. 2013 Ed. AACIC
- **"Vivir y convivir. Orientaciones para familias de niños y niñas con cardiopatía Congénita"**, 2014 Ed. Laertes
- **"Infància con cardiopatía congénita. Orientaciones para profesionales de la educación"**, 2014 Ed. Laertes
- **25 edicions de la Revista (abans del 2015 el Butlletí)**

Sensibilització i captació de fons

29 Festes del Cor i 10 actes solidaris organitzades per l'entitat.

Hem anat a **99 fires amb la parada d'informació i el taller de sensibilització**: Fes un dibuix per un infant que està a l'hospital, entre d'altres.

Hem col·laborat activament en **96 actes solidaris** on l'entitat era beneficiària.

37 campanyes de difusió. Com el 14 de febrer, Dia Internacionals de les cardiopaties Congènites, que celebrem des de l'any 2006.

1.151 aparicions en mitjans de comunicació



59.426 usuaris i usuàries



2.527 seguidors i seguidores



870 seguidors i seguidores



879 seguidors i seguidores