

Memòria 2012



C/Martí i Alsina, 22 08031 Barcelona

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

Delegació de Tarragona i Lleida 661 255 717/

Delegació de Girona 685 274 405

www.aacic.org · segueix-nos a Facebook AACIC i a twitter @coravant

L'ANY 2012 EN QUATRE PARAULES D'AGRAÏMENT

Benvolguts i benvolgudes,

Seguim al peu del canó, no ha estat fàcil però ens mantenim fermes. Per això és un orgull poder presentar-vos una memòria que, tot i anar a velocitat de creuer presenta novetats i canvis. Canvis molt notoris com el canvi de local, la implementació de la nova política de participació en el cost dels serveis, un camí cap a la sostenibilitat econòmica, els canvis a la Gran Festa del Cor. I canvis més subtils però importants com, l'ampliació del Projecte "A cor Obert" on hem pogut atendre a un 50% més de famílies gràcies a la incorporació de 8 voluntaris especialitzats, la pròrroga del contracte amb el departament d'Ensenyament de la Generalitat de Catalunya o l'augment de la participació en actes solidaris. Tots aquests canvis són els que ens demostren que les estratègies plantejades estan ben encaminades per afrontar els reptes de futur i que tant els socis i voluntaris com les administracions i col·laboradors confien amb la feina del dia a dia de l'AACIC-Coravant. L'any 2012 el nostre lloc web ha tingut 6.956 visites i els contactes a les xarxes socials han augmentat quasi un 50% respecte l'any anterior. Tot això ens fa pensar que la gent ens busca, ens troba i es queda. Enguany, hem incorporat una nova metodologia per avaluar els serveis i projectes que han arribat a 1.336 beneficiaris. Es tracta de la medició de l'impacte qualitatiu a través d'un sistema d'indicadors que l'equip tècnic ha adaptat de la metodologia proposada per la Fundació Luís Vives.

I ara sí, us deixo amb la memòria 2012 que, any rere any ens esforcem per anar millorant amb paràmetres recomanats pel Tercer Sector Social de Catalunya.

Espero que us sigui fàcil i entretinguda de llegir.

Per qualsevol dubte o aclariment ja sabeu on ens teniu. Moltes gràcies per poder comptar amb tots vosaltres.

Ben cordialment,

Rosa Armengol

Directora AACIC CorAvant

SUMARI

SEGUIMENT PLA ESTRATÈGIC 2011-2016

GESTIÓ DE L'ENTITAT I RENDICIÓ DE COMPTES

Gestió de l'entitat

- I. Junta Directiva i Comitè Científic
- II. Convenis de col·laboració
- III. Relacions institucionals
- IV. Formació
- V. Gestió de Base de Dades

Rendició de comptes

- I. Balanç econòmic
- II. Origen dels ingressos
- III. Captació de recursos

ACTIVITAT 2012

- I. Servei d'Informació i Atenció directa a les persones amb cardiopatia congènita.
- II. Servei d'atenció directa a les famílies amb fills i filles amb cardiopatia congènita
- III. Servei d'informació i assessorament a professionals.
- IV. Projectes

QUI HA FET POSSIBLE TOTA AQUESTA ACTIVITAT

SEGUIMENT DEL PLA ESTRATÈGIC 2011-2016

Durant el 2012 s'han continuat aplicant diferents accions que marca el Pla estratègic vigent.

A continuació es detallen algunes de les estratègies que s'han portat a terme:

1- Disminució de les partides relacionades amb despeses fixes. El contracte del lloguer de les oficines de la seu central no es va renovar ja que hi havia una proposta d'augment del preu del lloguer d'un 15% i la despesa es feia insostenible atesa la situació econòmica actual. Es va valorar que per l'activitat que es mantenia es podien traslladar les oficines en una zona de Barcelona no tan cèntrica. Es va estar sondejant el mercat del lloguer de locals i es va veure que podíem disposar del mateix espai a un preu molt més baix. Quant a la ubicació, es van determinar les zones properes als dos hospitals de referència i que estiguessin ben comunicats sobretot, que hi hagués servei de metro a la vora. Després d'uns mesos es fa el trasllat a un local de 75 metres quadrats al carrer de Martí i Alsina, al barri d'Horta, amb un preu inferior que suposa una reducció del 60% de la despesa per aquest concepte. A més, es van revisar els contractes dels dos espais de treball de les delegacions i s'hi fan fer els canvis següents: Girona, es deixa el despatx de l'Hotel d'Entitats de la Rutlla i es passa tota l'activitat a l'Hotel d'Entitats de Fornells de la Selva amb una reducció del cost del 90%. Es manté el contracte mínim a Girona per tal de poder disposar de sales per a entrevistes o sessions de grup. A Tarragona es fa el canvi en el contracte i es passa de la utilització de l'espai en exclusiva a espai que es pot compartir, cosa que implica una reducció del 70% de la despesa.

Amb el canvi de local a Barcelona, també s'han canviat les infraestructures de telefonia fixa amb una reducció de la despesa del 50% i de telefonia mòbil, del 40%.

2- Captació de nous socis i donants. Respecte a les dades d'altres de socis i donants de l'any 2011 al 2012 hi ha hagut un 44% més d'altres.

3- S'han treballat i estipulat les tarifes de sis accions bàsiques dins la prestació de serveis d'atenció directa a les persones amb cardiopatia congènita i a les seves famílies. Les tarifes són diferents en cas de ser contribuent o no de l'entitat. Les tarifes s'han basat en la distribució d'un % del cost de cada acció i dins la política de corresponsabilitat dels beneficiaris vers la consolidació i la qualitat dels serveis que ofereix l'AACIC CorAvant.

4- Contactes amb empreses privades i fundacions. S'han mantingut les relacions amb diferents empreses privades i fundacions que contribueixen d'una manera directa o indirecta a l'execució de l'activitat de l'AACIC CorAvant. S'han concretat accions de voluntariat amb dues noves empreses i s'han treballat noves maneres de col·laboració amb tres empreses més.

5- Incorporació de la metodologia d'avaluació de l'impacte qualitatiu en les persones beneficiàries dels serveis d'atenció directa. Aquest any 2012 és la primera vegada que es fa la valoració de l'impacte basada en l'observació de l'estat emocional de la persona, l'anàlisi de la demanda inicial, la valoració de capacitats, potencialitats i recursos emprats prèvia intervenció dels professionals del servei. I l'aplicació del mateix procediment un cop finalitzada la intervenció.

S'han tingut en compte les valoracions i les manifestacions subjectives dels beneficiaris tant a l'inici com al final del procés.

GESTIÓ DE L'ENTITAT

Junta Directiva, Comitè Científic i Patronat

La Junta s'ha reunit dues vegades l'any, (14 de febrer i 13 de desembre), per tractar els temes relacionats amb l'organització, l'equip de professionals, les activitats programades, el canvi d'Estatut per adaptar-los a la nova legislació, l'aprovació de pressupostos, els comptes i la memòria d'activitats, entre d'altres.

El dia 19 de maig, a Vic, s'hi va celebrar l'Assemblea General Ordinària de l'AACIC que va coincidir amb la Trobada anual de l'entitat. El Patronat de la Fundació CorAvant s'ha reunit tres vegades durant l'any (14 de febrer, 12 de juny i 13 de desembre). Els membres del Patronat van tractar de la gestió de la Fundació, del seu finançament, de nous projectes, van aprovar la modificació dels Estatut per adaptar-los a la nova Llei, van aprovar el pressupost i els comptes anuals. Els canvis dels Estatut d'ambdues entitats s'han elaborat conjuntament amb el Gabinet d'Advocats Uria i Menéndez, que ha acollit la feina d'actualització dels Estatut dins el seu programa de responsabilitat social corporativa.

Aquest any no s'ha fet cap sessió presencial amb els membres del Comitè Científic però sí que s'han mantingut sessions de treball amb alguns dels seus membres per poder tractar temes relacionats amb l'entitat i amb les repercussions de les cardiopaties congènites, com per exemple, temes d'activitat física, escolars i educatius, del terreny emocional, entre d'altres.

Convenis de col·laboració

Nous convenis:

- 17 de maig. Signatura del **Conveni amb la Universitat de Girona**. En el marc dels actes de celebració de la Diada de la Solidaritat de la UPS de Girona es va fer la signatura pública del conveni de col·laboració amb la UdG. A l'acte, hi van assistir la Sra. Anna Maria Geli

de Ciurana, rectora de la UdG, la Sra. Violant Cevera Gòdia, directora general d'Acció Cívica i Comunitària i la Sra. Sílvia Lloveras, responsable de l'Oficina de Cooperació de la UdG, la Sra Judit Anglada mare d'una nena amb cardiopatia congènita i la Sra. Gemma Solsona com a representants de l'AACIC CorAvant.

- 2 de març. Conveni amb el director de cinema **César Ríos** per a la creació del curtmetratge *Cardiopatia*, amb la col·laboració de diverses entitats de cardiopaties congènites de l'Estat espanyol.

- 24 d'abril. Acord de col·laboració amb el programa Prestació en benefici de la comunitat del **Districte d'Horta-Guinardó**, Ajuntament de Barcelona.

- 16 de juliol. Acord col·laboració amb el **Consorti per a la Normalització Lingüística** per a la difusió de serveis i millora de l'ús del català.

- 29 de setembre. **Departament de Benestar Social i Família de la Generalitat de Catalunya**, conveni plurianual, per al projecte de voluntariat, 2012-13 i 14.

Renovació de convenis ja signats:

- **Espai Salut de Girona i de l'Espai Entitats Salut Lleida-GSS**

- **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.

- **Universitat de Barcelona i Universitat Rovira i Virgili** per a la formació pràctica dels estudiants de pedagogia de l'últim curs.

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

- Pròrroga del contracte major amb el **Departament d'Ensenyament de la Generalitat de Catalunya** per a la implantació del **Servei d'Informació i Assessorament als professionals dels centres educatius** amb alumnat afectat per cardiopatia congènita.

- Pròrroga de l'acord de col·laboració amb la **Fundació Jubert Figueres** per allotjar famílies que vénen de fora de Barcelona i tenen els fills o les filles ingressats als hospitals.

Relacions institucionals i representació de l'entitat

- 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 diferents ajuntaments de Catalunya.
- Treball conjunt amb diferents institucions privades per tractar temes relacionats amb les cardiopaties congènites, l'àmbit social i la salut
- Treballem amb les entitats del tercer sector següents: COCEMFE Barcelona, Fundació Casateva, Fundació Jubert Figueres, Taula del Tercer Sector, Observatori del Tercer Sector, FEDER, Federació Catalana de Malalties poc freqüents, Fòrum Català de Pacients, Consell Català de Pacients, Creu Roja Secció Voluntariat Hospital, Associació POVAC, Associació de Voluntaris de Sant Joan de Déu, Fundació Pere Tarrés, Fundació el Somni dels Nens, Fundació Ànima, Fundació Roger Torner, Fundació Real Dreams, Fundación Infància Solidaria, Associació Barcelona Acord Ciutadà, Associació cal Graells, Fundosa-Integralia, Fundació Tallers, Centre Especial de Treball SIFU, Asociación Corazón y Vida de Sevilla i Fundación Menudos Corazones.
- 26 i 27 de maig. Participació a la Trobada Anual d'ECHDO (Plataforma europea d'entitats de cardiopaties congènites) celebrada a Istanbul. Hi van assistir Isabel Larrea i Ricard K.
- Participació en les sessions de treball de la Federació Catalana de Voluntariat Social per a la coordinació i supervisió dels projectes de voluntariat en els diferents camps d'intervenció de les entitats de voluntariat catalanes.
- 1 de febrer assistim a l'Acte de presentació de les Conclusions del II Congrés d'Associacions de Barcelona al Saló de Cent de l'Ajuntament de Barcelona. Hi assisteix Rosana Moyano
- 7 de juny. Assistim l'acte de lliurament dels premis Tu Ajudes de la Fundació Caixa Tarragona, a la Fundació Topromi, a Tarragona. Hi assisteix Àngels Estévez
- 17 de setembre. Acte sobre la signatura de l'Acord al Pla de suport al tercer sector social, entre la Generalitat de Catalunya i la Taula del Tercer Sector, al Palau de la Generalitat, Saló Sant Jordi. Hi assisteix Rosa Armengol.
- 4 d'octubre. Presentació del Projecte Mirades, al Col·legi Sant Miquel de Barcelona. Projecte portat a terme conjuntament entre diferents escoles de Barcelona i rodalies i entitats de voluntariat, dirigit per la Federació Catalana del Voluntariat Social i patrocinat per la Caixa. Hi assisteixen Berta Giménez i Rosana Moyano.
- 25 d'octubre. Sopar solidari de la Fundació Port Aventura. Hi assisteix Eladi González membre de la Junta Directiva i Àngels Estévez.
- 23 de novembre, Acte de lliurament dels Premis Josep Parera de la Fundació Caixa Penedès al Petit Palau. Hi assisteix Rosa Armengol.
- 27 de novembre. Rosana Moyano assisteix a l'acte en reconeixement a les entitats i les associacions que col·laboren amb l'Hospital de la Vall d'Hebron en tasques de voluntariat
- 29 de novembre. Acte de lliurament dels Premis de la Fundació Agrupació Mútua, a l'Ateneu Barcelonès. Hi assisteix Rosa Armengol.
- 4 de desembre. Celebració del Dia Internacional del Voluntariat organitzat per la Federació Catalana del Voluntariat, a Barcelona, al Centre Cívic la Sedeta de Barcelona. Hi assisteixen dues voluntàries, José Vas i Rosa Armengol.
- Participació en l'elaboració de l'Anuari 2013 que redacta l'Observatori del Tercer Sector.

Formació

Alumnes en pràctiques

- Quatre alumnes en pràctiques del darrer curs de la Facultat de Pedagogia de la UB, del *Practicum pedagogia* dins l'àmbit de la salut, amb un total de 180 hores cada alumna.
- Dues alumnes en pràctiques del curs Aplicacions informàtiques de gestió, de l'empresa Bit's centre de formació amb un total de 95 hores cada una.
- Quatre alumnes de pràctiques d'Educació Social de la UdG, curs de Cooperació, amb 50 hores cadascuna.
- Una estudiant de Biologia i una estudiant de Medicina amb 25 hores de pràctiques cada una.

Formació impartida

- 10 de març: Xerrada per a pares i mares a l'Hospital de Sant Joan de Déu amb el títol *Capacitats i recursos per educar els nostres fills*, impartida per Félix Castillo, supervisor de l'AACIC-Coravant.
- 21 de març: Xerrada informativa a càrrec de Rosana Moyano, per presentar l'entitat a l'IES Maria Aurèlia Campmany de Cornellà, centre participant en el Projecte mirades, dirigit per la Federació Catalana del Voluntariat Social.
- 26 d'abril: Ponència: *Cardiopatia congènita: més enllà de la perspectiva clínica* dins la Jornada de Formació i Docència a Infermeria, a l'Hospital de Sant Joan de Déu de Barcelona, a càrrec de Rosana Moyano.
- 18 de maig: Participació la taula rodona sobre "Integración educativa, social y recreativa de niños y adolescentes con cardiopatía congénita", dins la XXVI Jornada de pruebas de esfuerzo y función cardiorespiratoria que té lloc cada any a l'Hospital de Sant Pau de Barcelona, organitzada pel Dr. Serra. Hi participa Rosana Moyano.
- 5 d'octubre: Xerrada informativa per presentar el projecte de voluntariat de l'Entitat adreçat als alumnes de batxillerat de

l'Escola Mare de Déu dels Àngels de Barcelona, a càrrec de Rosana Moyano.

- 17, 18 i 19 d'octubre: S'han fet tres tallers de formació bàsica sobre l'Entitat i les cardiopaties congènites als treballadors implicats en el projecte de voluntariat corporatiu de l'empresa Ca Tecnològics per la seva participació a la campanya del Cor 2012, a càrrec Rosana Moyano.

- 20 i 21 d'octubre: Curs de formació de pallasso hospitalari per a pallassos voluntaris de l'AACIC. Títol: "Payaso de hospital: Recursos de arte y humor para el trabajo en hospitales". S'ha fet al Centre Cívic Casa Grogga de Barcelona, a càrrec de Verónica Macedo

- 20 d'octubre: Curs sobre el voluntariat en l'àmbit de la salut organitzat per la FCVS, adreçat a nous voluntaris de la Federació, a càrrec d'Àngels Estévez.

- 3 de desembre: Taller d'iniciació al voluntariat hospitalari de l'AACIC-Coravant destinat als nous voluntaris que s'incorporen al programa, a càrrec de Rosana Moyano.

- 3 i 5 de desembre: 2 xerrades informatives sobre l'Entitat i les cardiopaties congènites destinades a treballadors implicats en el projecte de voluntariat corporatiu de l'empresa Arbato-Qualytel, per participar en la recollida de joguines per regalar, amb l'objectiu de celebrar el dia de Nadal a l'Hospital Matenoinfantil de la Vall d'Hebron, a càrrec de Rosana Moyano.



Formació

Formació rebuda

- 21 de març: Jornada de reflexió i debat: Un pacte per a la infància, a la Casa del Mar de Barcelona, hi assisteix Rosana Moyano.
- 25 de maig: 1a Jornada Estatal de "Intervenció Social en salut materno-infanto-juvenil" celebrada a l'Hospital de Sant Joan de Déu de Barcelona. Hi participa Rosana Moyano.
- 1 i 2 de juny: XVIII Jornada del Fòrum Primavera de les Associacions, "Finançament associatiu, perspectives de futur" al Centre de Serveis a les Associacions de Torre Jussana, a Barcelona. Hi assisteix Rosa Armengol.
- De juny a setembre: Impartició del curs en línia "Habilidades de coaching" de la Fundació Tripartita, amb un total de 50 hores. Curs realitzat per Rosana Moyano.
- Curs de gestió econòmica i financera I i II impartit pel Centre de Serveis a les Associacions de Torre Jussana a Barcelona. 35 hores. Maig i juny. Assisteix Mònica Enrich.
- 3 d'octubre: Taller "La identificación de oportunidades de mejora en el abordaje del bienestar emocional en los niños hospitalizados" preparat conjuntament amb diferents professionals de l'Hospital Maternoinfantil de la Vall d'Hebron i organitzat per la Fundació Avedis Donavedian i la Fundació "la Caixa", a càrrec de Rosana Moyano.
- 8 de novembre: III Jornada de Malalties minoritàries a Catalunya sobre temes de Genètica i la veu del Pacient, organitzades per la Federació Catalana de Malalties Poc Freqüents. Hi assisteix Rosa Armengol.
- 9 de novembre: Jornada Salut i Malaltia organitzada per la Federació del Voluntariat Social i celebrada a l'Hospital Vall d'Hebron. Hi assisteix Rosana Moyano.
- 16 de novembre: Curs de Formació Continuada "El control de la malaltia cardiovascular en el sistema de salut" Organització:

Societat Catalana de Cardiologia, a la Facultat de Medicina de Girona, a càrrec de Gemma Solsona.

- 27 de novembre: Taller "Comunicació i emocions" organitzat per l'espai d'Associacions de Sant Joan de Déu. Hi va participar la Berta Giménez.

- 28 de novembre: Taller "Com captar grans donacions i legats", organitzat per Àgora Social i CafGestió. Hi participen Berta Giménez i Rosa Armengol.

Gestió de la base de dades

La base de dades (BDD) de l'AACIC actualment té **7.600 contactes** distribuïts segons els perfils següents: persones amb cardiopatia congènita, famílies, voluntaris, institucions, professionals i persones d'interès.

Les dades que es van introduït a la base de dades estan protegides segons l'actual Llei de protecció de dades i a l'any 2012. La gestió i el tràmit d'aquesta informació es fa a través del registre dels arxius a l'Agència espanyola de protecció de dades.

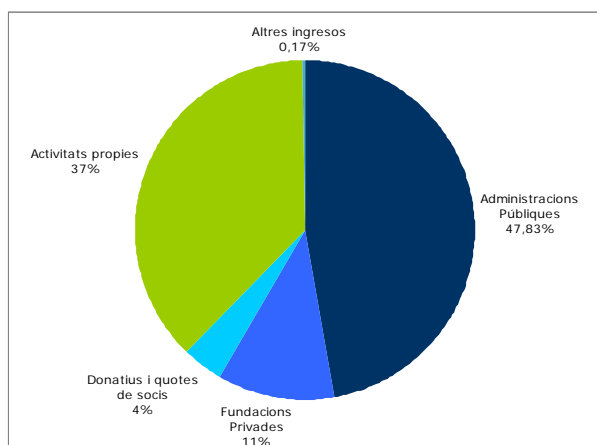
A més, la BDD permet extreure'n consultes a través de fórmules compostes per la combinació de les dades que interressi explotar en cada moment. La BDD és una eina molt útil per a la sistematització de la recollida de les dades, per unificar criteris de recollida i explotació de dades, per a la concentració de la informació sobre un mateix contacte segons la relació que s'hi estableix, per al coneixement dels vincles entre perfils, entre d'altres.

Part de la feina que s'ha fet durant l'any a la BDD fins al dia 31-12-2012 es resumeix amb la gestió de: **353 socis, 14 altes i cap baixa, 1.077 actualitzacions i 525 nous contactes.**

RENDICIÓ DE COMPTES

Balanz econòmic			
ACTIU 2012		PASSIU 2012	
Immobilitzat	31,689,42	Patrimoni net	211.879,04
Material	889,42	Dotació fundacional	176.905,80
Financer a llarg termini	30.800,00	Subvencions, donacions i llegats	34.973,24
Actiu corrent	190.308,17	Passiu corrent	10.118,55
Deutors públics i privats	177.557,76	Proveïdors i creditors	690,86
Financer a curt termini	1.000,00	Administracions Públiques	9.427,69
Tresoreria	11.750,00		
TOTAL	221.997,59	TOTAL	221.997,59

Origen dels ingressos



Del total d'ingressos del 2012, el 48% dels ingressos provenen de les administracions públiques, l'11% són ingressos d'entitats privades i el 37% són de l'activitat pròpia, que correspon a campanyes de comunicació, actes de sensibilització i a la prestació de serveis. El 4% restant dels ingressos provenen de les quotes dels socis i sòcies.

Captació de fons

	Demanades	Aprovades	Denegades
AACIC	51	27	24
Cor Avant	11	6	5
TOTAL	62	33	29

Aquest any, l'Entitat ha continuat treballant amb una tècnica especialista en captació de fons amb 5 hores setmanals de dedicació. Rendibilitzar els esforços en la gestió de subvencions i ampliar el nombre de sol·licituds tramitades són alguns dels objectius d'aquest àrea.

SERVEI D'INFORMACIÓ I ATENCIÓ A LES PERSONES AMB CARDIOPATIA CONGÈNITA

El servei d'atenció directa ha atès a 152 persones amb cardiopatia congènita.

S'han dut a terme 28 primeres entrevistes; 88 entrevistes de seguiment d'un pla de treball i 36 persones han fet una consulta puntual per demanar informació o suport sobre un tema concret.

Amb aquestes 152 persones s'han fet 176 intervencions d'atenció psicossocial amb una atenció individualitzada. Els contactes s'han fet a les diferents seus de l'AACIC al territori i als hospitals de referència. Els motius de consulta més habituals estan relacionats amb el món laboral, la preparació a la intervenció, amb situacions de desequilibri emocional per alguna pèrdua relacionada amb les capacitats de la vida quotidiana, entre d'altres situacions relacionades amb repercussions de viure amb una cardiopatia des del naixement.

En el marc del projecte Assessorament i orientació laboral s'han elaborat plans de treball amb 17 persones amb cardiopatia congènita i s'han fet 56 intervencions dins el procés d'incorporació al món laboral o de reinserció. En el primer contacte s'estudia quins són els factors d'ocupació i, posteriorment, es treballa la derivació als centres especialitzats en inserció laboral de persones amb el certificat de discapacitat. A aquestes persones, se les pot ajudar a fer el CV, cartes de presentació, a preparar-se per fer una entrevista de feina, reconeixement de les potencialitats, entre d'altres accions de suport.

A més, aquest projecte gestiona una borsa de 75 persones inscrites que reben setmanalment ofertes de formació i/o inserció laborals dels projectes INSERTA, Grup SIFU i de la plataforma virtual Barcelona Jove.

Cardiopatia congènita, activitat física i adaptació al medi

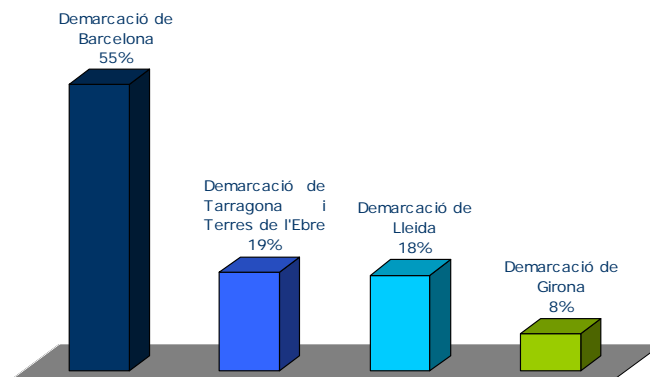
S'han fet **22 estudis individuals del potencial psicofuncional i d'adaptació al medi**. Aquest projecte es porta a terme conjuntament amb l'**Hospital de Sant Pau de Barcelona**. S'han elaborat informes socials, psicopedagògics i informes enfocats a la inserció laboral. Aquests informes juntament amb la resta de documentació de què disposa la persona amb cardiopatia congènita serveixen pels tràmits per al reconeixement del grau de discapacitat, la incapacitat laboral, l'adaptació al món escolar, per a l'orientació i la inserció laboral, per a l'adaptació d'activitats físiques i esport, entre d'altres.

TESTIMONI DE LA NÚRIA

"... Quan tenia 16 anys no volia dur escots, perquè no se'm veïés la cicatriu, ara he estat mare i em sento diferent. Per donar el pit al meu fill m'obro la camisa, se'm veuen les cicatrius i ja no em sento diferent".

Distribució territorial del Servei d'Atenció Directa a les persones amb cardiopatia congènita

Demarcació de Barcelona	84 persones
Demarcació de Tarragona i Terres de l'Ebre	29 persones
Demarcació de Lleida	28 persones
Demarcació de Girona	11 persones



Espais infantils

14 infants amb cardiopatia congènita participen dels espais infantils

A Reus i a Girona, s'han dut a terme sis i cinc sessions, respectivament, de l'espai infantil, paral·lelament a l'espai de pares i mares. Hi han participat una mitjana de vuit infants a Reus i sis a Girona.

Els espais estan conduïts per voluntàries, que a Girona provenen de la Universitat de Girona i coordinats per les professionals de l'AACIC-Coravant de la zona.



22 infants i joves han gaudit de les Colònies terapèutiques

Les **VII Colònies Terapèutiques d'Estiu** per a nens i joves amb problemes de cor, s'han portat a terme de l'1 al 8 de juliol a la casa de colònies La Coma, a Sant Guim de Freixenet. Les colònies s'han organitzat juntament amb l'Associació d'Equinoteràpia cal Graells i amb la col·laboració de l'Hospital de Sant Pau i la Santa Creu, l'Hospital de Sant Joan de Déu i l'Hospital de la Vall d'Hebron, tots tres centres de Barcelona i referents de les cardiopaties congènites.

Hi han participat 22 infants i adolescents, 18 dels quals tenien necessitats relacionades en temes de salut i educatives. S'han dividit en dos grups, l'un amb 16 infants de 6 a 12 anys i l'altre amb sis adolescents de 13 fins als 18 anys.

L'equip de colònies ha estat format per: **un director, una infermera, un monitor de necessitats educatives, una coordinadora pedagògica i cinc monitors.** Aquest any, un cop més, el paper de la infermera ha estat essencial per garantir que tots els participants poguessin fer totes les activitats programades independentment de les necessitats de cada infant i adolescent.

Un dels principals objectius de les **colònies de l'AACIC CorAvant** és que tots els nens i les nenes amb cardiopatia congènita, puguin anar de colònies. Es pretén afavorir d'aquesta manera la seva integració, la seva autonomia i facilitar-los 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.

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 de l'AACIC CorAvant, prèviament a les colònies, fan un estudi individualitzat de tots els participants amb cardiopatia congènita. Aquest estudi es basa, principalment, en valorar si totes les activitats que estan programades de fer durant les colònies estan adaptades a la capacitat d'esforç de cada participant i així evitar situacions de risc.

Trobada

Amb el lema **“Retrobar-se”** es va organitzar la **18a Trobada de l’AACIC CorAvant** el dissabte 19 de maig a l’Alberg Residència canonge Collell, a Vic.

Hi van assistir 11 infants que van participar en jocs i manualitats preparats pel grup d’alumnes voluntaris de l’Escola Mare de Déu dels Àngels de Barcelona. Després del dinar, el més petits van poder veure la pel·lícula *Muppets*. Posteriorment, van fer un debat sobre la solidaritat. La Gemma Solsona, tècnica de l’AACIC CorAvant, l’Aurora Sanz i l’Andrea Gómez alumnes del curs de Cooperació de la Facultat d’Educació Social de la Universitat de Girona van treballar els continguts de la pel·lícula: la importància de la solidaritat, la companyonia i la força del grup.

14 joves van participar en un taller anomenat “Espai per l’autoconeixement” dirigit per l’Àngels Estévez tècnica de l’AACIC CorAvant amb el suport de la Laura Martínez, la Maria Pagès i l’Alba Cabré, alumnes de pràctiques de la Facultat de Pedagogia de la Universitat de Barcelona.

A la tarda, les tres alumnes en pràctiques i aquest cop amb el suport de la Rosana Moyano, tècnica de l’AACIC CorAvant, van organitzar un taller consistent en un joc de Trivial, amb diferents preguntes i qüestions relacionades amb la salut en general. En acabar, el grup va presentar a la resta de participants a la Trobada, el projecte de crear un grup de teatre, l’objectiu del qual és escriure una obra i representar-la.

Per acabar el dia, tots 25 van fer participar els assistents en un espectacle on tothom va ser protagonista. (vegeu apartat famílies)

TESTIMONI DE L’AINA

“... Al principi em preguntava, i què faig jo amb tota aquesta gent?... Quina sorpresa vaig tenir jo mateixa, quan al cap de dues sessions vaig sentir que eren la meua família... Parlaven el meu llenguatge i vaig sentir que els altres són la meua força. ”

Espais per a joves i adults

Actualment, el grup de joves gestiona les seves pròpies propostes i activitats, amb el suport necessari de l’equip tècnic de l’AACIC. Aquest any van preparar una sortida a la platja i dos sopars. D’una manera més espontània, també es troben per anar al cinema, passejar...

A principi de l’any 2012, es va plantejar a tots els membres del grup el funcionament per mitjà de l’autogestió tenint en compte que ja feia temps que estaven funcionat. El nombre de membres del grup oscil·la entre 14 i 20 nois i noies depenent de l’activitat.



EVALUACIÓ QUALITATIVA DE L'IMPACTE DEL SERVEI D'INFORMACIÓ I ATENCIÓ DIRECTA A LES PERSONES AMB CARDIOPATIA CONGÈNITA

Servei d'atenció directa

Abans de la intervenció

El major nombre de persones amb cardiopatia congènita arriben a l'AACIC CorAvant amb forts sentiments d'inseguretat i vulnerabilitat davant l'evolució de la patologia i el seu pronòstic i manifesta desconeixement de les seves repercussions. En edat adulta presenten estrès davant el deteriorament de la qualitat de vida i pronòstic de la malaltia. Sovint es defineixen amb patrons de funcionament amb simptomatologia depressiva ansiosa.

Després de la intervenció

Les persones beneficiàries dels serveis d'atenció directa de l'AACIC CorAvant tenen més informació i per tant tenen més coneixement de la seva patologia i les seves repercussions. Prenen consciència de les limitacions i capacitats i es mostren capaces d'acceptar la seva situació personal. Aprenen a expressar les seves emocions i a conèixer i acceptar les seves limitacions, és per això que manifesten sentir-se més segures i a la llarga més estables emocionalment. Es mostren més responsables i autònomes pel que fa a la seva salut.

Servei de formació i ocupació

Abans de la intervenció

Les persones amb cardiopatia congènita mostren baixa motivació, desorientació i por vers el projecte de formació i plans de futur laborals.

Els que ja han entrat en el mercat laboral presenten dificultats per integrar-se en un entorn de treball adequat al seu estat de salut. Presenten gran absentisme laboral.

Després de la intervenció

Un cop s'han beneficiat dels serveis de l'AACIC CorAvant les persones se senten més motivades i capaces d'impulsar projectes de futur i promoure actituds positives envers la formació i l'ocupació laboral. Elles mateixes se senten capaces de facilitar informació sobre la seva salut en el context laboral, cosa que provoca el reconeixement de les seves limitacions i potencialitats personals. Això afavoreix la seva integració en el lloc de treball i en garanteix la continuïtat.

SERVEI D'INFORMACIÓ I ATENCIÓ A LES FAMÍLIES AMB FILLS I FILLES AMB CARDIOPATIA CONGÈNITA

285 famílies ateses pel Servei d'Atenció Directa

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-los una resposta a les demandes que es puguin presentar.

Aquesta atenció es fa a través d'entrevistes i contactes on s'ofereix la informació específica sobre les repercussions de la patologia en les diferents etapes del cicle vital, les ajudem a preparar-se davant la situació de cirurgia del fill o filla amb cardiopatia congènita, les ajudem a marcar estratègies educatives adequades a cada entorn familiar, els donem suport emocional, les 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 defineixen i així evitar situacions de dependència vers la relació amb els professionals del Servei d'Atenció Directa. Primeres entrevistes: 56 famílies han fet una primera entrevista l'any 2012.

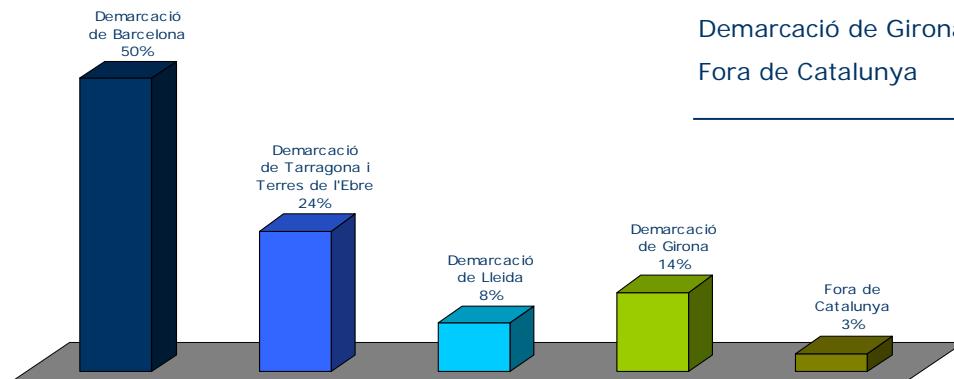
172 famílies s'han atès en entrevistes de seguiment del pla de treball pactat.

57 famílies han fet una consulta puntual per algun tema en concret.

Amb les 285 famílies que ha atès el Servei d'Atenció d'Informació i Suport Psicosocial s'han dut a terme 521 intervencions. Cal remarcar que amb 172 famílies s'ha pactat un pla de treball cosa que requereix un seguit d'intervencions per a l'estudi, la valoració, la gestió i el seguiment de la situació acordada que cal treballar conjuntament amb la família. L'Entitat té diferents llocs d'atenció al territori. Seus de les delegacions de l'AACIC-Coravant, l'Hospital Sant Joan i el centre Mas Pintat a Reus, l'Hospital Arnau de Vilanova i l'Hotel d'Entitats de Salut a Lleida, l'Hospital Josep Trueta i l'Hotel d'Entitats a Girona.

Els principals motius de consulta de les famílies són: preparació davant la intervenció quirúrgica del fill o filla, prediagnosi de cardiopatia congènita durant l'embaràs, moments inicials de la diagnosi després del naixement de l'infant, situacions de crisi relacionades amb moments de dificultat relacionats amb la malaltia, entrada a l'escola, canvis en les condicions de qualitat de vida del fill o filla, temes relacionats amb l'exercici físic, entre d'altres.

Distribució territorial del Servei d'Atenció Directa a les famílies amb fills i filles amb cardiopatia congènita



Demarcació de Barcelona	144 famílies
Demarcació de Tarragona i Terres de l'Ebre	69 famílies
Demarcació de Lleida	24 famílies
Demarcació de Girona	39 famílies
Fora de Catalunya	9 famílies

528 famílies han estat beneficiàries del projecte A Cor Obert

Un equip de treball format per una psicòloga, Rosana Moyano i per vuit voluntàries especialistes en atenció a famílies, han portat a terme aquest projecte durant els 10 mesos de més activitat dels hospitals de **Sant Joan de Déu** i de la **Vall d'Hebron**.

En el context hospitalari es viuen diferents moments de crisi, estrès, tensions... en les diferents fases relacionades amb la diagnòsi, la preparació per a la intervenció quirúrgica, el procés de recuperació de la cirurgia i els moments anteriors al retorn a casa. El projecte A Cor Obert té com a objectiu principal donar la informació, el suport psicosocial i emocional necessari a les famílies que tenen els fills i les filles amb cardiopatia congènita ingressats en un dels dos hospitals de referència que ho demanin.

Les principals funcions dels voluntaris són les de donar informació bàsica sobre les repercussions de les cardiopaties congènites, sobre els serveis de l'Entitat fora de l'hospital, oferir assessorament sobre les situacions que els preocupen durant l'estada hospitalària.

Del total de famílies beneficiàries del Projecte, un 30% ja havien estat en contacte amb els professionals del Servei d'Atenció Directa del territori a prop del lloc de residència de la família.

Es calcula que mitjançant el projecte A Cor Obert s'han atès **360 famílies per primera vegada** als hospitals de referència de **Barcelona** i que des **dels territoris s'han preparat a 154 famílies** pel procés d'intervenció quirúrgica i que s'han acollit al Projecte quan el fill o la filla ha estat ingressat.

Espai de pares i mares

Continuen actius els espais de Reus i de Girona amb una temporalitat bimensual. Les dinàmiques que s'utilitzen per a l'intercanvi d'experiències entre els participants han estat dinàmiques participatives de conversa lliure, en grup i per parelles, s'han fet exercicis vivencials d'intercanvi de papers i per consolidar les relacions entre els components del grup. Els espais estan conduïts pel professional de l'AACIC CorAvant referent al territori que també és el facilitador del grup.

L'espai de pares i mares de **Reus i Tarragona** es fa al **Centre Mas Pintat de Reus** de l'Ajuntament. S'hi han fet set sessions durant l'any i hi han participat una **mitjana de 18 persones**. Els principals temes que s'hi han tractat han estat centrats en les relacions com a pares amb els mestres, les repercussions de les cardiopaties congènites dels fills i filles dels participants en el món escolar i el coneixement de diferents teràpies alternatives adreçades als fills i a ells mateixos per a la gestió de les emocions.

L'espai de pares i mares de **Girona** es fa a **l'Hotel d'Entitats de l'Ajuntament de Fornells** de la Selva. L'any 2012 s'hi han fet cinc sessions amb una **mitjana de 12 participants**. El grup ha treballat temes com: la dificultat de reconèixer les emocions, la relació de parella, les retallades i la crisi en els serveis de salut, l'autoestima dels nostres fills: què és, què cal observar, com potenciar-la, hàbits saludables: alimentació, descans, activitat física... la intervenció quirúrgica: la vivència dels pares, com preparar els nostres fills, com detectar la sobreprotecció i controlar-la. La sobreprotecció té a veure amb l'actitud dels nostres fills?

A **Barcelona**, no hi ha espais de pares i mares amb el format d'espai d'intercanvi sinó que es fan xerrades adreçades als pares i a les mares que tenen fills i filles amb cardiopatia congènita i que són atesos per **l'Hospital de Sant Joan de Déu**. (Vegeu l'apartat Formació donada).

Testimoni de la GEMMA

La Gemma va néixer amb una tetralogia de Fallot, una cardiopatia complexa.

Ara té 43 anys. Un periodista un dia li va preguntar què els diria a uns pares que acaben de tenir una criatura amb una cardiopatia.

S'ho va pensar una estona i, finalment, va respondre: "que quan el seu fill els miri pugui veure en els seus ulls tranquil·litat, força, comprensió i amor."

La trobada de famílies

27 pares i mares van participar a la Trobada anual que es va celebrar a VIC el 19 de maig amb el lema: Retrobar-se. Amb aquest lema es volia fer referència a l'experiència d'identificar els nostres sentiments i emocions i com els compartim amb les persones que tenim al nostre voltant, la família. Les famílies van participar al taller **Redescobrint la família**, papers i funcionament familiar. La Rosana Moyano i la Gemma Solsona, a partir de la seva experiència amb el treball amb famílies van dirigir un espai de retrobament familiar on es va analitzar el recorregut per les diferents fases de la família, la seva constitució i les funcions de cada membre, amb la intenció de reflexionar sobre el paper de cadascú i com podem millorar les relacions entre els membres que componen la família.



Per acabar, tots els assistents a la 18a Trobada de famílies de l'AACIC CorAvant van participar de l'espectacle *Retrobament familiar* a càrrec de l'Elena Codó, que va amenitzar els últims moments distesos i divertits de la trobada d'aquest any.

EVALUACIÓ QUALITATIVA DE L'IMPACTE DEL SERVEI D'INFORMACIÓ I ATENCIÓ DIRECTA A LES FAMÍLIES AMB FILLS I FILLES AMB CARDIOPATIA CONGÈNITA

Abans de la intervenció:

La família arriba a l'ACCIC CorAvant amb forts sentiments de por, soledat, desesperança i amb la sensació que els està passant una cosa molt estranya. Tot el projecte de vida de família se'ls ha desmuntat en uns instants i han de construir-ne un altre sense saber com fer-ho, se senten vulnerables. Identifiquen aquesta situació per la manca d'informació propera a allò que viuen i mostren dificultats de reconèixer els seus sentiments vers el futur del seu fill o filla i el de la seva família. Se senten impressionats pel diagnòstic i les propostes de tractament (intervenció quirúrgica, medicació...).

Després de la intervenció, individualment i/o familiarment:

Els pares expressen que identifiquen les seves emocions vers la situació de salut del seu fill, que han iniciat el procés d'acceptació pel que fa a la diagnosi, tractament i possible evolució. Se senten emocionalment més estables i segurs davant les situacions que viuen. Manifesten tenir la sensació de més control i serenitat vers les relacions amb l'entorn clínic del fill o filla i les repercussions. Els pares són capaços d'entendre millor què li passa al seu fill, entenen més les seves necessitats educatives i emocionals. Per tot això, se senten amb més capacitat d'aplicar les normes familiars i els límits d'una manera òptima i més igual entre els germans amb l'objectiu de potenciar les capacitats i l'autonomia dels seus fills.

Després de la intervencions quant al grup:

La família troba altres famílies que passen o han passat per situacions semblants a la seva i poden parlar-hi de les dificultats que viuen experimenten, de manera que se senten més entesos. Les experiències de les altres famílies els faciliten recursos, força i esperança per superar la seva situació personal i familiar.

El fet de compartir les potencialitats, les capacitats i els sentiments entre els membres del grup, el tipus de contacte, freqüència i grau d'implicació és el que els pares valoren que necessiten i estan disposats a acceptar, a través de trobades presencials grupals, individuals o a través de xarxes socials especialitzades.

SERVEI D'INFORMACIÓ I ASSESSORAMENT A PROFESSIONALS

Informació i assessorament per a 211 professionals

La gran majoria dels **211 professionals** atesos directament per l'equip tècnic del Servei d'Atenció als Professionals, provenen del món de l'educació (escoles, EAP, instituts), del món de la psicoteràpia i del de l'estimulació primerenca, entre d'altres.

S'han fet un total de **230 intervencions** amb professionals del món de l'educació que tenen relació amb **73 alumnes** de centres de tot Catalunya. 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 a assessorar i orientar en l'estudi i tractament d'aquestes repercussions.

Amb professionals de fora del món de l'educació s'han fet **83 intervencions**. Alguns d'aquests professionals són: psicòlegs, insertors laborals, monitors de lleure, entre d'altres.

En total s'han fet **313 intervencions** amb els 211 professionals que s'han distribuït de la manera següent: 57 professionals s'han atès per primera vegada i se'ls ha fet la primera entrevista. Amb 127 professionals s'han fet sessions de treball i 27 professionals han fet una consulta puntual.

Un altra tasca que es du a terme al Servei d'Atenció als Professionals és el que anomenem sessions de formació general. Aquestes sessions es duen a terme als diferents centres educatius o serveis de la xarxa on tot l'equip de treball o el claustre de professorat participen de la formació bàsica sobre les cardiopaties congènites i les seves repercussions. La formació s'anomena *Les cardiopaties congènites, limitacions i potencialitats*. Hi han **un total de 299 professionals**.

Els centres on s'han impartit aquestes formacions són:

- Escoles Freta Calella de Costa. Tres professionals de l'equip del cicle inicial del centre
- Escola Vedruna Malgrat i EAP Alt Maresme. Hi assisteixen sis professionals del cicle mitjà del centre

- CEIP Montserrat. Sarrià de Ter. Claustre de 35 professionals de l'equip docent del centre
- CEIP Baldiri Reixac (La Vila), Banyoles. Claustre a 33 professionals de l'equip docent del centre
- CEIP Ribatallada, Sabadell, cinc professionals de l'equip del cicle infantil del centre
- CEIP Matagalls, Sta. Maria de Palautordera. 19 professionals del claustre del centre
- Escola El petit Plançó i l'EAP de la Garrotxa. Olot. Sis professionals de l'equip d'educació infantil
- Escola Goya de Terrassa. Claustre de nou professionals de l'equip docent del centre
- EAP Sabadell, Centre d'Educació Especial Xaloc i Centre d'Educació Especial Xalest de Sabadell, amb 22 professionals de l'equip professional
- Escola bressol Municipal Eel Patufet. Sant Quirze del Vallès, Barcelona. Hi assisteixen nou professionals de l'equip docent del centre
- CEIP la Vitxeta de Reus amb 14 professionals de l'equip docent d'educació infantil i monitors de menjador
- CEIP Rocllop i Convalia de Miravet amb vuit professionals de l'equip docent de primària
- La Salle Torreforta de Tarragona amb cinc professionals de primària
- Escola Santa Teresa de Jesús de Tarragona amb 11 professionals de secundària i primària i la cap d'estudis
- Ciutat de Reus amb 10 professionals de primària, cap d'estudis, monitora del menjador i l'EAP de la zona
- CEIP Rocabrúna de les Borges del Camp amb 13 professionals del claustre de l'escola, monitora de menjador i l'EAP de la zona
- CEIP Font de l'Arc de Vilanova d'Escornalbou amb participació de cinc mestres del claustre més la vetlladora
- CEIP Sant Anna de Castellvell. Set professionals d'educació infantil, mestre educació especial i EAP
- La Salle de Cambrils, nou professors d'educació infantil, monitora menjador i cap estudis
- CEIP Mare de Déu dels Àngels de Tarragona. Nou professionals de primària i equip directiu
- CEIP Mare de Déu de la Roca de Mont-roig del Camp, quatre professionals de primària i monitora del menjador

- Escola Mare Molas de Reus, quatre professionals d'educació infantil i cap d'estudis
- Llar d'infants Elegant de la Torre de Torredembarra, tres professionals de PO i directora
- CEIP Estalella Graells de Vilafranca del Penedès, un psicòleg de l'EAP-Vilafranca del Penedès i 30 mestres del claustre del centre
- Escola Magnòlia, Escola Sant Ignasi, CEIP la Muntanyeta, CEIP Pere IV i Escola Salesians, tots de Barcelona, en els quals s'ha impartit la formació bàsica sobre les repercussions educatives dels alumnes amb cardiopatia congènita a quatre professionals de l'equip directiu de cada centre

TESTIMONI DE LA PEPA I LA LOURDES, TUTORES DEL JORGE:

" - ... I van arribar les colònies.
- A l'escola fem colònies cada any, estem fora dues nits i el Jorge volia anar-hi, el vàiem molt il·lusionat. Els seus pares no van apuntar-lo d'entrada a l'activitat.

- Nosaltres també estàvem espantades però varem contactar, a través del Departament d'Ensenyament, amb la Rosana, la psicòloga del Servei d'Atenció a les Escoles que té l'AACIC CorAvant.

-Varem quedar amb ella diverses vegades per parlar dels nostres dubtes, de les preocupacions, les pors, l'angoixa que ens provocava anar amb el Jorge de colònies... -

- Volíem que vingués però no sabíem com fer-ho. Després de moltes converses amb la Rosana ens varem sentir capacitades per fer unes colònies amb el Jorge.

- Varem parlar amb els pares perquè el deixessin venir. Quina va ser la nostra sorpresa quan ens van dir que confiaven en nosaltres i que: endavant!

- El Jorge s'ho va passar molt bé. I nosaltres, en tornar a casa, ens sentíem alleugerides però molt satisfetes per la decisió que havíem pres. Ara pensem que no podia ser de cap altra manera ."

EVALUACIÓ QUALITATIVA DE L'IMPACTE DEL SERVEI D'INFORMACIÓ I ASSESSORAMENT ALS PROFESSIONALS VERS ELS ALUMNES AMB CARDIOPATIA CONGÈNITA

El mestre

Abans de la intervenció:

Els equips professionals no tenen el coneixement suficient sobre les característiques, les repercussions i les limitacions d'un alumne que pateix una cardiopatia congènita, dins de l'entorn educatiu. Això els provoca de vegades inseguretat i por davant d'aquest l'alumne.

Després de la intervenció :

Els mestres manifesten tenir més informació i coneixement sobre l'alumne podent així intervenir més adequadament en l'aspecte cognitiu, d'aprenentatge, de relacions i psicoemocionals, podent adaptar la relació educativa i afavorir la integració escolar dels alumnes i el seu desenvolupament autònom.

L'alumne

Abans de la intervenció amb els mestres i professors que tenen relació amb l'alumne amb cardiopatia congènita:

Els infants presenten sentiments de baixa autoestima, inferioritat i aïllament a conseqüència de la percepció de diferències respecte als altres.

També mostren dificultats escolars relacionades amb les àrees de llenguatge, motricitat, atenció, concentració i educació física.

Després de la intervenció amb els mestres:

L'infant es desenvolupa adequadament i avança pel que fa als aprenentatges escolars d'acord amb les seves capacitats. Desplega mecanismes per sentir-se més integrat dins el grup classe.

PROJECTES

Fer més agradables les estades a l'Hospital**1.600 infants i adolescents ingressats a l'Hospital Vall d'Hebron es beneficien d'aquest projecte**

El beneficiaris d'aquest projecte són tots els infants i adolescents ingressats a l'Hospital de la Vall d'Hebron independentment de la patologia o situació de malaltia que pateixin. El Projecte funciona tot l'any excepte els mesos de juliol i agost, època que disminueix molt l'activitat a l'Hospital i que es fa difícil poder coordinar les accions amb els equips sanitaris dels espais on actuen els voluntaris.

El fet d'ajudar a crear una actitud positiva davant l'experiència de l'hospitalització, facilitar espais i ambients relaxats, ajudar a millorar l'estat d'ànim i l'actitud dels nens i de les nenes ingressats i dels seus familiars, oferir entreteniment per mitjà del joc com a eina que facilita la millora del benestar emocional, són alguns dels objectius del Projecte per fer més agradables les estades a l'hospital.

Aquest any han estat **25 voluntaris** els que s'han encarregat de dinamitzar de dilluns a divendres dues plantes d'ingrés hospitalari i les sales de jocs i a la vegada han entretingut infants i adolescents enllitats.

Un grup de **25 pallassos voluntaris** fan accions d'animació en diferents espais de tot l'Hospital per ajudar a despertar la imaginació i posar un somriure als rostres dels infants malalts. Ho fan tots els diumenges a la tarda.

Per **Sant Jordi** es va fer un **taller de contacontes**. Un grup de **10 voluntaris de l'Escola Mare de Déu dels Àngels de Barcelona** van explicar contes tant als nens que no podien sortir de les habitacions com als que es podien desplaçar a les sales de jocs de la 1a i de la 2a planta.

El 21 de desembre es va celebrar **el dia de Nadal** a l'Hospital Maternoinfantil de la Vall d'Hebron. Aquest any els treballadors de l'empresa Arvato QUALYTEL es van encarregar de fer la recollida de joguines, els alumnes de l'Escola Mare de Déu dels Àngels de Barcelona les van embolicar i classificar

per edats i un pare Noel molt ben vestit va entregar els regals als nens, nenes i joves hospitalitzats. L'AACIC CorAvant organitza i gestiona aquest acte de lliurament de joguines a l'Hospital de la Vall d'Hebron des de l'any 2005.

TESTIMONI DE LA LAIA, VOLUNTÀRIA D'HOSPITAL:

"... l'altre dia parlàvem sobre els nens i dèiem que en podem aprendre molt, d'ells. Tot i estar malalts tenen una força increïble per superar-ho i s'obliden de tot i mantenen la il·lusió per jugar i riure. És impressionant veure'ls en ple postoperatori i amb un gran somriure! Són aquests petitons els que et donen motivació per superar qualsevol obstacle. Per a mi és una experiència meravellosa poder compartir el meu temps lliure amb aquestes criatures..."

La tasca de 547 voluntaris ens ha fet més grans!

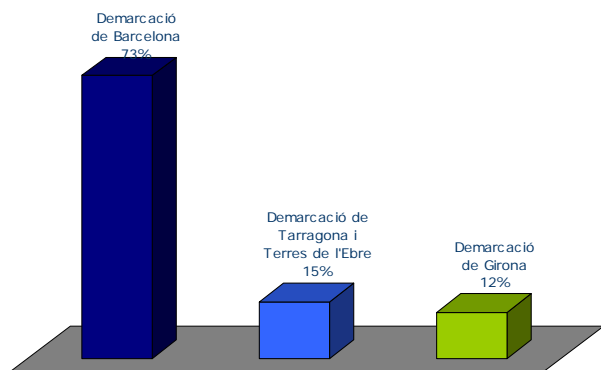
El voluntariat en números:

- **25 Voluntaris d'hospital** formen part dels equips de treball dels projectes **Fem més agradables les estades a l'hospital i A cor Obert**
- **25 Voluntaris pallassos d'hospital** participen en el projecte **Fem més agradables les estades a l'hospital**
- **10 Voluntaris de suport a domicili** que ajuden infants i adolescents a millorar els seus aprenentatges escolar bàsics, segons el nivell
- **158 Voluntaris d'informació i sensibilització** han col·laborat a fer possibles les 12 accions de sensibilització i la campanya del Cor.
- **310 Voluntaris de la campanya de Loteria** han distribuït participacions de loteria a tot Catalunya
- **5 voluntaris** han conduït els **12 espais infantils** de Reus i de Girona
- **14 Voluntaris puntuals:** quatre voluntaris han ajudat a **condicionar el nou local** de la seu central de l'AACIC CorAvant a Barcelona,

vuit voluntaris van fer **un vídeo per a l'entitat**, una voluntària ha donat **suport administratiu** un cop per setmana i un voluntari ha fet la **pàgina web de la Fundació CorAvant**.

Durant l'any 2012 s'han dut a terme **41 primeres entrevistes** amb persones que s'han interessat per formar part de l'equip de voluntaris de l'AACIC CorAvant. S'han formalitzat **25 nous contractes** amb voluntaris que han iniciat accions de voluntariat contínues, com són les accions dels voluntaris d'hospital, pallassos, de suport a domicili, els dels espais infantils i els voluntaris puntuals. Un total de 150 accions en tot el territori català.

Distribució territorial de la tasca del projecte de voluntariat



Aquest any 2012 s'han reforçat les relacions amb la **Federació Catalana del Voluntariat Social (FCVS)** assistint i participant més activament a les reunions territorials de Barcelona i a les generals amb una periodicitat mensual.

En aquest exercici també s'han reforçat les accions de voluntariat amb empreses que estan desenvolupant el Programa de responsabilitat social corporatiu. S'ha treballat amb dues empreses que ofereixen hores de voluntariat als seus treballadors i treballadores. Hem fet un total de **cinc sessions de formació bàsica sobre el voluntariat amb la participació de 60 treballadors**, dels quals 12 van donar al seu temps com a voluntaris a la campanya del Cor. 48 treballadors van participar en la recollida de joguines per poder celebrar el dia de nadal a l'Hospital Maternoinfantil de la Vall d'Hebron.

Vuit voluntaris alumnes de batxillerat de l'**IES Maria Aurèlia Campmany** de Cornellà van participar en el **projecte Mirades** de la Federació Catalana del Voluntariat Social. Van fer un vídeo de presentació de l'AACIC CorAvant a través de "la història de la Maria", una de les línies comunicatives de l'entitat.

L'equip de professionals i de voluntaris que coordinen, formen i organitzen les diferents activitats del Projecte de voluntariat de l'AACIC CorAvant, està format per: la responsable del projecte Rosana Moyano, les tècniques territorials Gemma Solsona i Àngels Estévez, el coordinador voluntari dels pallassos d'hospital, Modest Sallès, la tècnica de Comunicació Berta Giménez, l'administrativa Mònica Enrich i la directora Rosa Armengol com a suport a tasques puntuals i avaluació.

Comunicació i sensibilització

Els objectius del Pla de comunicació 2011-2016 són:

- Donar a conèixer a la societat què és una cardiopatia congènita i quines repercussions té
 - Fidelitzar, fer que tothom se senti partícip de la tasca de l'entitat i orgullós de pertànyer-hi
 - Fomentar la participació: AACIC CorAvant com una sola entitat en benefici de tots
- Captació de fons

L'any 2012 hem treballat sota aquests paràmetres i amb l'objectiu prioritari de la captació de fons.

CAMPANYES

Per campanya entenem el conjunt d'accions programades des de l'entitat per aconseguir un objectiu. Solen ser transversals i impliquen tot l'equip tècnic i voluntaris. La decisió de fer-les respon al Pla de comunicació 2011-2016. Aquest 2012 s'han dut a terme **cinc campanyes que han tingut una durada mitjana de nou mesos**. Han estat accions on s'han implicat tant la gent de l'AACIC CorAvant, com el programa de voluntariat com la societat civil. Han tingut gran repercussió als mitjans de comunicació i s'han recaptat un total de 10.460 €.

ACTES SOLIDARIS

Actes puntuals on el promotor no és l'equip tècnic de l'entitat. Aquests promotors gestiona i organitza l'acte i l'Entitat dona el suport logístic.

S'està veient un augment progressiu del compromís envers l'Entitat, sobretot territorialment. Aquest any, hi ha hagut col·laboracions, qualitativament parlant, molt importants. Per això des de l'entitat hem pensat a donar el títol "Jo també sóc un As de Cors" a totes aquelles persones que, sense tenir un lligam de sang amb les cardiopaties congènites, es vinculen i s'impliquen de forma lloable amb aquesta realitat.

Gràcies a tots els Asos de Cors en els **deu actes solidaris** hem difós la realitat de les cardiopaties congènites a poblacions a les quals encara no havíem pogut arribar i hem recaptat uns 5.000 €.

• **Dia Internacional de les Cardiopaties Congènites Valls** (promogut i realitzat per una família de Valls)

"**La Piruleta solidària, el cor més dolç**" A la botiga d'Esports de la família venien a 1€ unes piruletes amb forma de cor.

• **Concert "Jo també sóc un as de cors" de la Jove Orquestra de la Selva** (promogut per una família de Girona, i organitzat per La directora de l'orquestra i Gemma Solsona) Concert de música clàssica al Teatre Municipal de Palafrugell.

• **"Diverteix-te" festa territorial al Bubbleland de Reus.**

L'acció es nodria de l'activitat del chiquipark amb l'actuació i animació del pallasos voluntaris de l'entitat.



• **Sant Jordi a Reus**

A la fira de Sant Jordi de Reus es munta una parada on es venen roses, llibres de l'AACIC CorAvant i material de marxandatge.

• **Torneig de Pàdel "Jo també sóc un As de cors"**

Torneig de Pàdel Mixte/ tallers infantils, conta contes, ludoteca, maquillatge de cares, curs infantil de pàdel, futbol 3x3, barbacoa i un sorteig de regals

• **Festa "Batega" a Fornells de la Selva**

(Festa Territorial de la demarcació de Girona- Organitza Escolade Ball Bea Simon i AACIC Coravant)

Exhibició de Hip Hop (230 ballarins de l'escola de Ball Bea Simon), actuació de Hip Hop del grup Beat Box i de Salsa a càrrec de Smith Sosa. La festa va acabar amb una Master Class de Hip Hop i Salsa i el sorteig d'una samarreta del Girona FC signada per tots els jugadors.



• **18a gran Festa del Cor al Parc d'atraccions del Tibidabo, Barcelona**

El lema d'aquest any era "**El cor ens proposa un repte**" i el vam aconseguir: **I Trial Run Tibidabo**, organitzada desinteressadament per l'Associació Esportiva de Sabadell i el seu equip de voluntaris. 250 corredors en una prova no puntuable. **L'acte central** que aquest any va canviar d'escenari, per obres, i el tradicional **enlairament de globus** i per finalitzar la festa la **I Exhibició de dansa del cor** 105 nenes de quatre escoles de dansa de Sabadell, Terrassa i Badalona van ballar durant més d'una hora i la festa va concloure amb una màster class on tot el públic va estar convidat.

- **Pedala Girona “Pedalem junts en ajuda als nens i nenes malats del cor”** (Part dels beneficis del 10è aniversari del Gimnàs Girona van ser per l’AACIC CorAvant)

Exhibició de body balance, body pump, body combat, body Jam i body Attack per acabar amb una màster class de spinning.
Desembre



- **I Torneig de Pàdel Solidari al Club Turó David Lloyd, Barcelona**
Torneig de Pàdel Mixte/Sorteig de Regals

- **1er Torneig de Pàdel Solidari “Jo també sóc un as de cors” a Valls** (Organitzat per una família de Valls i el Club de Pàdel)
Torneig de pàdel mixte /2 sortejos/un castell inflable/un toro mecànic/Master Class de Zumba i animació de pallassos voluntaris de l’entitat.

EINES DE DIFUSIÓ

Mitjançant les eines de difusió sensibilitzem la societat sobre les repercussions de les cardiopaties congènites, transmetem la tasca de l’Entitat, l’activitat dels seus usuaris o canalitzem la informació externa que pugui ser d’interès per als diferents públics. Aquestes eines ens ajuden a establir una relació periòdica amb els nostres públics. Diferenciem dos grans grups: les informatives i les comunicatives.

Eines informatives

Transmetem la informació d’interès per als usuaris de l’Entitat (base de dades) tractada d’una manera personalitzada, acurada i estricta: El butlletí, el full informatiu, la nadala i com a novetat del 2012 hi hem afegit l’agenda mensual i les cròniques.

L’agenda va enviar-se per primera vegada al març de 2012 i ha tingut bona acceptació tant per part dels diferents públics com per l’equip tècnic. La crònica es desprèn de l’estratègia de remodelació del butlletí, ens ofereix una informació actualitzada, més extensa que el full informatiu, i diversa d’una activitat clau en la tasca de l’entitat. Aquest any es va enviar la de la Gran Festa del Cor, i ha tingut molt bona acollida.

Eines comunicatives

Comuniquen actes solidaris i campanyes i el seu missatge sempre persegueix una resposta per part de la persona que el rep: publicitameses per correu electrònic, cartells i material de difusió. Les publicitameses per correu electrònic són la clau de la comunicació per la seva flexibilitat, el seu dinamisme, la fàcil resposta i la gratuïtat. Tot i que la comunicació digital ens ha permès poder comunicar-nos d’una manera més sostenible i barata, la comunicació impresa encara no la podem deixar de banda. Aquest any, tot i que en menor mesura, hem imprès el butlletí, la nadala, els cartells i el tríptic adreçats a usuaris potencials.

COMUNICACIÓ EN LÍNIA

Web AACIC

L’any 2012 la pàgina web va tenir 6.956 visites. La web de l’AACIC continua essent un referent en els buscadors pel seu posicionament natural. Tant si es busca per cardiopaties com per cardiopatia congènita la primera opció és l’AACIC. L’any 2012 vam tenir a través de la web 79 sol·licituds noves, de voluntariat de demandes de famílies i d’afectats i de mitjans de comunicació.



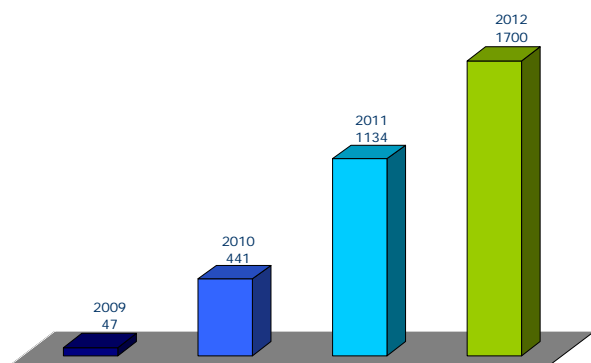
Web CorAvant

La web de CorAvant continua en construcció. Encara no disposem de recursos suficients per fer viable aquest projecte. La pàgina et redirecciona a la pàgina web AACIC.

Xarxes socials

Aquest any tenim **1.700 contactes en línia**. Ha crescut un 22% respecte a l'any 2011. L'activitat de l'AACIC CorAvant es reflecteix setmanalment a facebook. En aquesta xarxa mantenim la pàgina, el perfil i el Grup "Yo también soy un As de Corazones" i el grup tancat de joves.

A final del més d'octubre, el Carlos Engel, patró de la fundació CorAvant, ens va proposar d'obrir un compte Coravant a Twitter, una nova xarxa social més dinàmica. El Carlos Engel administra aquest compte amb el suport de l'AACIC CorAvant.



Mitjans de comunicació

La crisi ha donat gran protagonisme als suports mediàtics en línia i algunes activitats noves que ha dut a terme l'Entitat, com és el cas de les curses, han permès que la nostra presència als mitjans hagi pujat ostensiblement respecte a d'altres anys.

Els nostres actes s'han difós a través de 46 agendes, 26 mitjans de comunicació han publicat les nostres notes de premsa, 11 han fet entrevistes a responsables de l'Entitat, sis ens han fet una menció especial als seus programes o blogs i 10 ens han cedit espais publicitaris per poder-hi difondre la nostra tasca. Un recull de 99 moments en què l'AACIC CorAvant ha estat protagonista a 74 mitjans diferents.

Els serveis i projectes del 2012 s'han dut a terme gràcies a:

- el suport econòmic d'administracions del territori català, de fundacions privades i empreses.
- la col·laboració puntual d'organitzacions en els nostres actes.
- la col·laboració econòmica i de difusió de particulars.
- el compromís de la Junta Directiva de l'AACIC, del Patronat de CorAvant i del Comitè Assessor Científic
- I la tasca de 547 voluntaris i voluntàries, dels 3 professionals externs i dels 6 professionals en plantilla de l'equip tècnic

AACIC CorAvant

C/Martí i Alsina, 22 08031 Barcelona

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

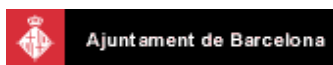
Delegació de Tarragona i Lleida 661 255 717/ Delegació de Girona 685 274 405

www.aacic.org · segueix-nos a Facebook AACIC i a twitter @coravant

TOTA AQUESTA ACTIVITAT HA ESTAT POSSIBLE GRÀCIES A:

Els serveis i projectes del 2012 s'han dut a terme gràcies a:

- la col·laboració puntual d'organitzacions en els nostres actes solidaris i que sense aquesta col·laboració difícilment es podrien haver realitzat
- la col·laboració econòmica i la difusió que molts particulars fan dels nostres actes i campanyes
- el compromís de la Junta Directiva de l'AACIC, del Patronat de CorAvant i del Comitè Assessor Científic per tirar endavant l'entitat
- la tasca de 547 voluntaris i voluntàries, dels 3 professionals externs i dels 6 professionals en plantilla de l'equip tècnic
- i el suport econòmic de:



AACIC CorAvant

C/Martí i Alsina, 22 08031 Barcelona

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

Delegació de Tarragona i Lleida 661 255 717/ Delegació de Girona 685 274 405

www.aacic.org · segueix-nos a Facebook AACIC i a twitter @coravant

LA TEVA COL·LABORACIÓ SUMA

- Fes-te SOCI** i contribueix a la continuïtat dels projectes de participació i a la permanència de les delegacions territorials de l'AACIC CorAvant.
La quota mínima és de 25 € semestral
- Fes-te DONANT** i garanteix la sostenibilitat i qualitat dels serveis d'atenció directa que ofereix l'AACIC CorAvant.*
Per ser donant de la Fundació CorAvant: donació semestral de € *
- Fes una DONACIÓ PUNTUAL de € ***
Al compte de la Fundació CorAvant: 2013 3215 44 0210135003

* **Desgravació fiscal**

Les persones físiques que realitzin donacions a la Fundació CorAvant tindran dret a la deducció del 25% de l'aportació donada (amb el límit del 10% de la base liquidable) i les entitats jurídiques podran practicar una deducció del 35% de la seva aportació segons els límits legals vigents. Si desitges rebre un certificat per poder deduir de la teva Declaració el percentatge corresponent a la teva aportació, marca la casella següent.

DADES DE CONTACTE

Nom i cognoms:

Adreça:

Població:

Telèfon:

NIF:

Codi postal:

Correu electrònic:

DADES BANCÀRIES

Titular del compte

Entitat:

Oficina:

DC:

Número de compte:

COMUNICACIÓ DE L'ENTITAT (escull entre una de les següents opcions)

- Vull rebre comunicació** que generi l'AACIC sobre les seves activitats i iniciatives per qualsevol mitjà de comunicació, inclosos els electrònics
- No vull rebre comunicació** alguna de l'AACIC (només vull rebre informació que afecti a la donació que hagi fet o faré a favor seu)

Per a modificar les preferències de publicitat en qualsevol moment, dirigeix la teva sol·licitud escrita al domicili social de l'AACIC (C/Martí i Alsina, 22 local 08031 Barcelona).

Totes les dades són obligatòries

Les dades personals recollides mitjançant la complementació del formulari seran tractades sota la responsabilitat de l'Associació de cardiopaties congènites (AACIC) i quedaran incorporades en els seus fitxers de socis/donants per a la gestió, control i cobrament de la quota de soci i/o de donació, segons el cas i el compliment de les obligacions legals, així com per a tramitar les sol·licituds dels socis/donants i gestionar les seves preferències de comunicació. Pots exercitar els drets d'accés, rectificació, cancel·lació i oposició al tractament de les teves dades personals mitjançant comunicació escrita a l'adreça de l'AACIC a C/Martí i Alsina, 22 local 08031 Barcelona o per e-mail a l'adreça info@aacic.org, incloent-hi una prova de la teva identitat (p.e. una còpia del DNI).

CorAvant

Autoritzo en aquest acte a l'AACIC a cedir les meves dades identificatives i de contacte a CorAvant per a que CorAvant m'envii informació sobre activitats i iniciatives de CorAvant (això és, relatives al sector social, per a qualsevol mitjà de comunicació, inclosos mitjans electrònics). Per a modificar les preferències de publicitat en qualsevol moment, dirigeix la teva sol·licitud escrita al domicili social de CorAvant (C/Martí i Alsina local 08031, Barcelona).

NECESSITEM LA TEVA SIGNATURA per confirmar aquesta sol·licitud a mà o escanejada. Envia aquesta butlleta a l'AACIC-CorAvant: C/Martí i Alsina, 22 local 08031 Barcelona / info@aacic.org (amb signatura escanejada)

Data

Signatura