Memòria 2017 AACIC

"Fer memòria és prendre consciència del què hem fet i del què ens queda per fer"

Benvolguts i benvolgudes,

Ens sentim molt orgullosos de poder-vos presentar la memòria de l'AACIC. Com tot el que fem a l'AACIC, ha estat un treball transversal. Recollir dades, dates i fotografies, organitzar, esquematitzar i prioritzar, redactar la memòria més burocràtica i dissenyar la memòria que ara tens entre les mans. És un document que implica a molta gent i que explica una part de la història de molts de vosaltres.

Durant el 2017 hem consolidat les Aventures.Cor en tres edicions durant l'any, la ludoteca de l'Hospital Materno Infantil Vall d'Hebron ha passat a ser gestionada per una pedagoga de l'AACIC, hem començat a atendre a les parelles embarassades a l'Hospital de Sant Joan de Déu, hem reforçat el espais online amb dos grups més i obrim noves fronteres en el projecte Cors Valents a Turquia i amb el poble Sahrauí entre d'altres. Vam poder presentar a Barcelona i Tarragona el llibre del Dr. Canessa "Tenía que sobrevivir" i vam fer la presentació oficial de l'AACIC a Lleida, tot i que ja feia anys que hi treballàvem.

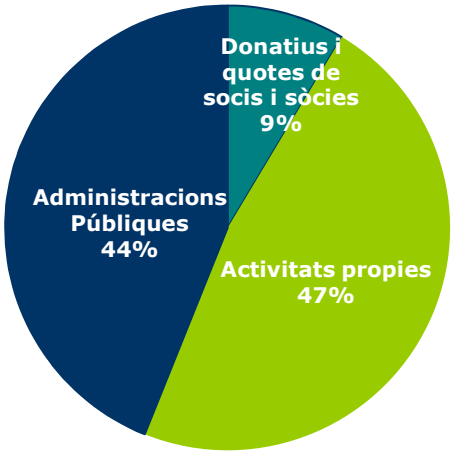
La memòria ens ajuda a prendre consciència del què hem fet i del què ens queda per fer. "Poc a poc i bona lletra", com es deia abans, anem complint la nostra tasca, ampliant, actualitzant i iniciant serveis i projectes per donar resposta a noves necessitats. Esperem que us agradi i resto a la vostra disposició per a qualsevol comentari, les vostres valoracions ens fan millorar.

Moltes gràcies per ser-hi.

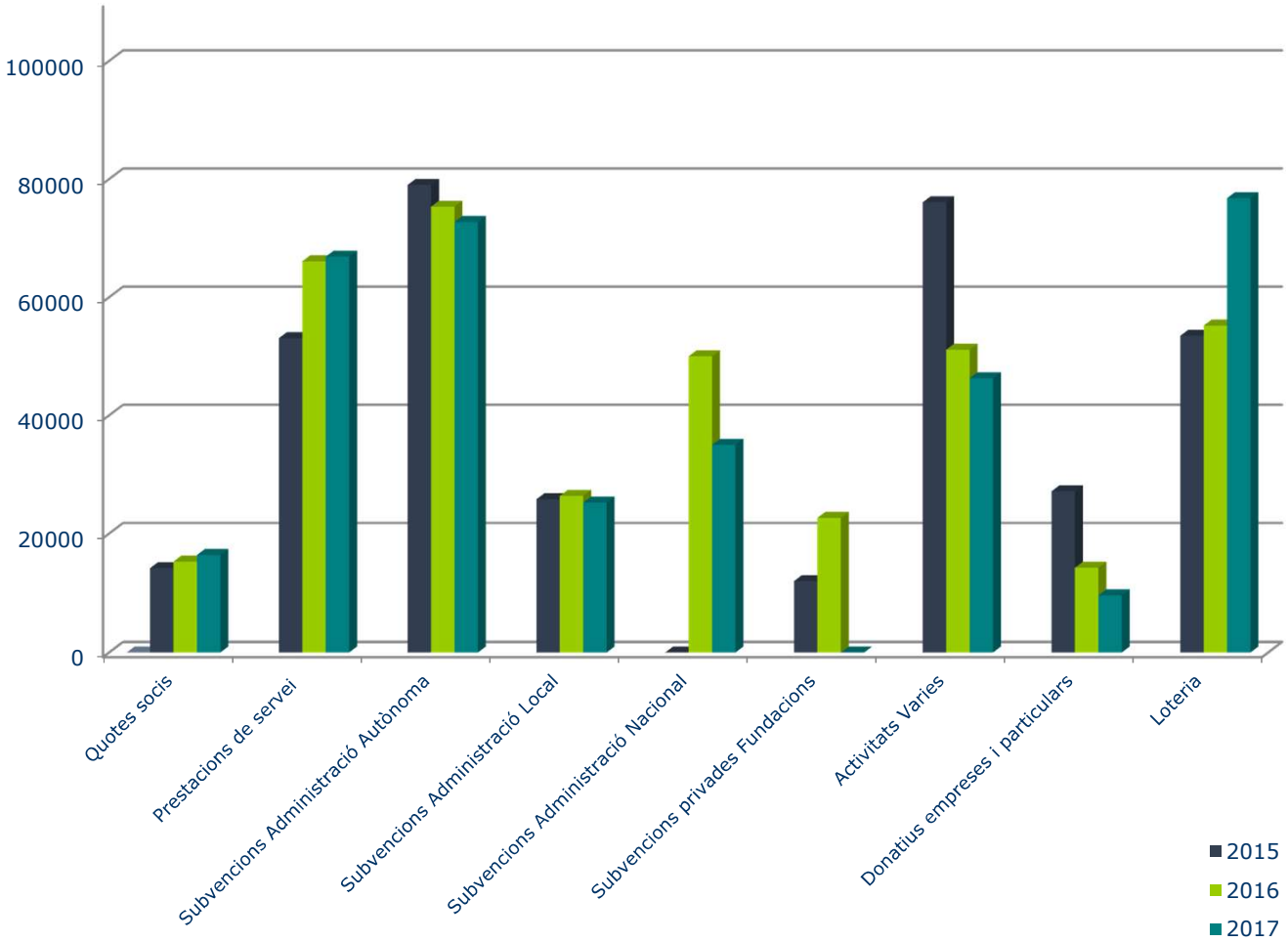
Rosa Armengol
Gerent de l'AACIC

Els números del 2017

Distribució dels ingressos



Quadre comparatiu d'ingressos



Els números del 2017

Subvencions

Es van tramitar **33 sol·licituds de subvencions a diferents administracions públiques i a entitats privades que tenen convocatòria** de subvencions.

D'aquestes sol·licituds, **23 van ser aprovades**, **8 van ser denegades** i, a la data actual de la memòria, **1 encara resta pendent de resolució**.

Distribució de les despeses

Serveis i projectes de suport a persones amb cardiopatia congènita

138 adults amb cardiopatia congènita atesos.

308 accions d'informació, assessorament i suport psicosocial.

29 estudis de capacitat funcional i adaptació al medi. Aquest projecte té com a objectiu conèixer les capacitats físiques i el potencial d'activitat de les persones amb cardiopatia congènita. Mitjançant una prova d'esforç amb consum d'oxigen es pot fer un pla per aconseguir l'augment de la capacitat respiratòria a través de l'exercici físic adaptat sense riscos per la salut. Aquestes proves es fan a l'Hospital de Sant Pau de Barcelona i a l'Hospital Santa Tecla de Tarragona.

6 adults participen dels espais online mensuals**.** La comoditat i facilitat d'aquesta fórmula s'està reflectint en la participació.

17 infants participen regularment als espais de trobada (Girona i Reus)

Cada dos mesos s'organitzen els espais paral·lelament als de pares i mares. Coordinats per la psicòloga de l'entitat i dirigits per voluntaris i voluntàries es fan activitats terapèutiques dirigides a la gestió emocional del dia a dia,

Al desembre del 2017 els infants de l'espai de trobada de Girona van fer un taller d'atrapasomnis. D'una forma lúdica van treballar la por a la nit i als malsons i van emportar-se un recurs ben maco per fer-li front.

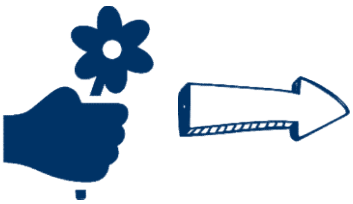
Aventures.Cor

les nostres colònies de Nadal, Setmana Santa i Estiu.

62 infants i joves participants.

Les **Aventures.Cor** s'han ampliat per què els infants i joves volien tenir més espais exclusius de trobada durant l'any. La majoria d'ells ja fan colònies normalitzades però a les de l'AACIC és on troben un espai propi per parlar de de les seves temors i inseguretats. Aquest any ha estat el primer que l'equip tècnic de l'AACIC ha gestionat directament l'activitat.

"Fer més agradables les estades a l'hospital"



1454 infants i adolescents *beneficiats*

De dilluns a divendres, una pedagoga de l'equip tècnic de l'AACIC junt amb voluntaris i voluntàries gestionen la ludoteca i les activitats lúdiques a planta, al Matern Infantil de la Vall d'Hebron. També van a jugar a peu de llit o porten joguines aquells infants que volen jugar amb la família.

Els pallassos voluntaris formats per l'AACIC visiten als infants els diumenges , i en dies especials com Nadal, Sant Jordi o el Dia Internacional de les Cardiopaties Congènites sempre s'organitza alguna sorpresa.

Alumnes de batxillerat de l'Escola Mare de Déu dels Àngels van representar la llegenda de Sant Jordi a l'habitació on estava el Pol.

Servei d'atenció psicosocial i acompanyament a famílies

346 famílies
amb fills i filles amb cardiopatia congènita ateses.

878 actuacions d'informació, assessorament i suport psicosocial.

26 participants espais de trobada
Pares i mares es reuneixen cada dos mesos al Mas Pintat de Reus i a local d'Entitats de Fornells de la Selva per compartir experiències, i fer tallers i activitats de gestió de les emocions. Les sessions estan dirigides per les psicòlogues de l'entitat.

12 participants als espais online
Els pares i les mares poden compartir les seves experiències i parlar de tot allò que els amoïna sense haver de desplaçar-se. La sessió està dirigida per una psicòloga de l'equip tècnic i entre tots el components del grup decideixen els temes a tractar.

455 accions d'informació, assessorament i suport psicològic a parelles embarassades. ("a cor obert")

El **Servei d'atenció a embarassades que** juntament amb l'equip d'obstetrícia duem a terme a **l'Hospital Vall d'Hebron** s'ha ampliat a l'**Hospital de Sant Joan de Déu**.

El treball amb la família des del mateix moment del diagnòstic és molt beneficiós a tots el nivells. A petició de l'Hospital de Sant Joan de Deu, vàrem fer una xerrada dirigida a parelles embarassades ateses per la unitat d'obstetrícia de risc. Va tenir lloc el 10 de maig i hi van assistir 20 persones que van valorar molt positivament el contingut didàctic.

“A cor Obert”

849 persones ateses amb un total de 1.917 accions de suport psicosocial

Atenem a les persones amb cardiopatia congènita i a les seves famílies a l’hospital on se sol viure moments de gran estrès i dubtes. A l’hospital es treballa de manera transversal, des del moment del diagnòstic prenatal, seguiment de l’embaràs, estada a l’UCI neonatal, preparació a la intervenció quirúrgica i alta hospitalària.
Les psicòlogues de l’AACIC atenen de dilluns a divendres a l’Hospital del Vall d’Hebron i els dimarts a l’Hospital Sant Joan de Déu. Passen per les habitacions on hi ha pacients ingressats amb cardiopatia congènita

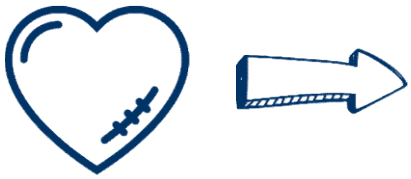
“A l’UCI es viuen els moments més íntims amb els fills i filles. No obstant, hi ha famílies que els reconforta veure’ns per allí i poder parlar una estona.”

La Trobada anual de l’AACIC

70 participants es van trobar a la Casa Mogent a Llinars del Vallès

Aquest any 2017 el lema ha estat l’apoderament, com enfortir-nos per ser més assertius, decidir més conscientment, fer front a les adversitats o, simplement, viure millor. Amb aquest objectiu, les famílies varen poder parlar amb la Dra. Sílvia Teodoro, cardiòloga del Parc Taulí, per parlar de com relacionar-nos millor amb els metges per a poder decidir millor. Mentre els infants feien activitats lúdiques. I per la tarda, tots plegats i l’Associació Connectadogs vàrem fer una activitat amb gossos per tal de treballar l’assertivitat i l’autonomia.

“Cors Valents”



Treballem amb entitats nacionals i internacionals, voluntaris i voluntàries catalanes que treballen en el terreny. També comptem amb el suport i el treball coordinat de la **Generalitat de Catalunya**, l’**Ajuntament de Barcelona**, els **hospitals de referència de Catalunya** i **ACNUR**.

És un projecte creat per donar suport als nens i nenes amb cardiopatia congènita que es troben als camps de refugiats a Grècia, Turquia i Sàhara.

Objectius del projecte segons la realitat que hem anant trobant:

Grècia: Identificar les necessitats dels nens i nenes amb problemes de cor, emprendre processos legals i traslladar-los a Espanya o altres països d'acollida d'Europa. Per poder intervenir-los quirúrgicament i tractar-los als hospitals de referència. Donar suport a l'Agia Sofia Children's Hospital d'Atenes, únic hospital públic referent per a les cardiopaties congènites a Grècia, perquè pugui atendre de manera adequada a tota la població amb cardiopatia congènita, que pel seu estat de salut no puguin esperar els llargs processos de trasllat.

Turquia: treballar de manera coordinada amb els equips de cardiòlegs congènits de diferents hospitals de referència del país per al diagnòstic i oferir un tractament adequat a les persones amb problemes de cor. (consultes online, intercanvi d'informació i imatges, etc.)

Poble Sahrauí: donar suport logístic als centres de referència i formació continuada als equips de metges per al diagnòstic i possible tractament de les persones amb cardiopatia congènita.

La Razzan havia estat operada a Síria. Els darrers anys, la guerra havia espantat el seu cardiòleg i malmès el sistema sanitari. Feia dos anys que no rebia cap control mèdic i els símptomes havien aparegut de nou.
Ella va ser el nostre primer cas de cardiopatia congènita documentat als camps de refugiats de Grècia entre l’abril i l’agost de 2016. El seu cas va ser valorat pels cardiòlegs de la Vall d’Hebron tan bon punt l’associació va rebre els documents. Així com tots els casos que vam anar trobant i documentant: el petit Samu, la bonica Amina…
A finals de maig del 2016 amb el desallotjament del camp d’Idomeni vam perdre el contacte amb la família. Però amics, la vida és un mocador! El maig del 2017 l’Ali, un amic sirià, em va demanar d’acompanyar-lo a visitar dues famílies sirianes que havien arribat a Tarragona des de Grècia a través del programa de reubicació. Us podeu imaginar l’alegria que vaig sentir quan vaig veure la Razzan i la seva família?
A partir d’aquí ja no cal que us expliqui més. La Razzan ara forma part de la colla de cors valents, i ja sabeu el que això significa. Ja ha estat intervinguda de nou i els seus pares, ara, també riuen de nou.

Gemma Poca
Infermera i voluntària de “Cors Valents”
Històries com la teva (27/04/2018)

Servei d'assessorament i atenció als professionals

680 professionals
atesos.

828 accions d'informació, assessorament i formació.

230 professionals
del món educatiu assessorats

112 alumnes beneficiats
Treballem a tres bandes: alumne, família i professional.

374 professionals han rebut formació sobre les repercussions de les cardiopaties congènites.

76 professionals
d'altres especialitats assessorats.

"Te'n recordes quan de més petita paties molt pensant que si no feies les coses igual que els altres tindries mala nota? Això d'acceptar amb normalitat que som diferents costa una mica, no? Al final, però, t'hauràs adonat que no ha passat res d'estrany en tots aquests anys, senzillament has anat fent al ritme que has pogut fer. Això sí, hem hagut de parlar bastant."

Jose Maria Cabezas,
professor de la Laia

Voluntariat

617
Voluntàries i voluntaris han participat de serveis i projectes de l'entitat.

---

571 persones voluntàries han participat d'actes i campanyes organitzades o promogudes per l'entitat.

27 persones formen el voluntariat d'Hospital cobrint el projectes "A cor Obert", "Fem més agradables les estades a l'hospital" i Pallassos d'hospital.

6 voluntàries de suport al projecte "Cors Valents" i tasques administratives.

6 voluntàries en els Espais de Trobada Infantils de Reus (Tarragona) i a Fornells de la Selva (Girona).

Voluntariat motor: **7 persones** han promogut actes solidaris en benefici de l'entitat al seu territori.

L'entitat compta amb un pla de formació on es contemplen els interessos i motivacions dels voluntaris i voluntàries, tant pels que s'incorporen de nou com pels que ja estan col·laborant i precisen formació continuada. S'han fet dos cursos de formació per a pallassos d'hospital i es fa formació continuada a la resta de voluntaris d'hospital.
L'equip de voluntariat treballa de forma coordinada amb l'equip de professionals de l'entitat.

Promoció de recerques

La promoció de la recerca pel que fa a les repercussions de les cardiopaties congènites en les institucions forma part del nostre ADN i ens projecta internacionalment ja que hi ha molt poc literatura sobre el tema.

Durant l'any 2017 hem continuat amb la recerca **"Desarrollo de Métodos de Detección de Neurodesarrollo Anómalo y Alteración Relación Niño-Familia-Sociedad en las cardiopatías congénitas"**. Aquesta investigació, iniciada l'any 2015, compta amb la direcció de la Dra. Elisa Llurba de la Unitat de Medecina Matern-Fetal de l'Hospital del Vall d'Hebron. L'objectiu de l'estudi és determinar quines alteracions prenatals i postnatals influeixen en el desenvolupament neurològic dels infants amb cardiopatia congènita i detectar els paràmetres de risc que poden provocar aquestes alteracions en el desenvolupament neurològic. Una psiconeuròloga és la responsable de passar els tests corresponents i fer les valoracions sobre els paràmetres de la recerca general.

Paral·lelament, durant l'any 2017, l'equip de recerca de l'AACIC ha seguit amb la recollida de dades i ha començat a extreure resultats dels qüestionaris i entrevistes fets entre el 2015 i 2017 de la recerca complementària sobre l'impacte del diagnòstic de cardiopaties congènites en les relacions familiar que porta per títol **"Impacte de les relacions familiars a partir del diagnòstic de cardiopatia congènita i la seva influència en el desenvolupament de l'infant"**

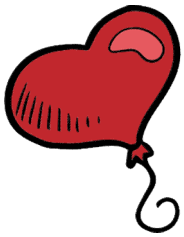
Des de l'AACIC hem col·laborat en alguna de les fases, o tasques relacionades amb les següents recerques:

- CARDIOPATCH dispositiu amb microsensors (Dr. Roses i un equip de recerca de l'UAB)

- **"Factors predictors d'alteració neuroconductual amb nens i nenes sotmesos a cirurgia cardíaca amb circulació extracorpórea"** (Dr. Sánchez de Toledo de Sant Joan de Déu)
- **Impacte de la contaminació ambiental a la incidència de la qualitat de vida de la infància amb cardiopatia congènita.** (Dr. Sánchez de Toledo de Sant Joan de Déu)
- **Health in grow up congenital heart** (Dra. Silvia Montserrat de l'Hospital Clínic)

Vàrem participar al Congrés AITANA amb dos pósters i una presentación sobre l'atenció psicosocial durant l'hospitalització.

Actes de sensibilització, divulgació i captació de fons



28
actes de sensibilització, divulgació i captació de fons.

25.500
Impacte Social
Volem apropar-nos a la gent per difondre la realitat de les persones que viuen amb una cardiopatia congènita. La societat ha de conèixer i comprendre.

19.754 €
Impacte econòmic, els diners es destinen als serveis d'atenció directa a persones amb cardiopatia congènita i les seves famílies.

"Escolta el teu cor, escolta el teu cos", Sota aquest lema a la **23ª Gran Festa del Cor** explicàvem com és d'important prendre consciència de com funciona el nostre cor i com aquest funcionament afecta al nostre cos.

Hem viscut tres moments mediàtics importants:

- La **presentació del llibre "Tenía que Sobrevivir"** de Roberto Canessa, supervivent de la tragèdia als Andes l'any 1972. Ens hem donat a conèixer a nous mitjans.
- **La mort sobtada de Carme Chacón** ens ha demostrat que som l'entitat de referència pel que fa a les cardiopaties congènites dins el món mediàtic.
- **Presentació d'AACIC Lleida**: Hem entrat dins l'esfera dels mitjans de comunicació de Lleida de la mà de la Sara Caelles.

Comunicació i xarxes socials

18.960 usuaris 2.000 més que el 2016

26.994 visites a la quasi 3.000 més que l'any 2016. El **61%** de les visites està entre els 18 i els 34 anys.

2.126 usuaris fidelitzats
34.238 interaccions (comentaris i m'agrades) de les quals el **62%** ha clicat a la web.

603 seguidors, 150 més que l'any 2016

337 seguidors. És una xarxa que vàrem obrir-la per logística i que va creixent tot i que no és prioritària.

1.282 subscriptors a la newsletter mensual
En lectura habitual superem el 20% que és la mitjana de lectura en newsletter socials. Segons dades ofertes pel servei de Mailchimp, plataforma des d'on editem la newsletter.

Revista 22 Adolescents amb cardiopatía congénita
3.600 contacte online.
2.000 unitats impreses:
- **508 socis, sòcies i donants**
- **150 col·laboradors** de la revista i de l'entitat
- **2 Arxiu Històric de Barcelona**
- **600 hospitals i metges** de referència

La resta es reparteix durant l'any en dossier de presentació, actes i hospitals.

Càpsula corporativa d'AACIC
Gràcies al suport econòmic de COCEMFE BARCELONA l'any 2017 vérem fer un audiovisual sobre l'entitat.

Participem regularment a les **Comissions de Comunicació de COCEMFE Barcelona i del Consell Consultiu de Pacients.**

Campanyes de sensibilització i captació de fons

Campanya de Loteria, l'any 2017 vàrem tenir premi! Impacte econòmic 28.280 €

165 participants Campanya #corquecreix

Com cada any pel Dia Internacional de les Cardiopaties congènites endeguem una campanya de sensibilització:
La mirada està canviant: la cardiopatia congènita ja es veu com **una malaltia de llarga durada**, que va des de la infància fins a l'edat adulta.

Davant aquest nova mirada i sota el lema **"#Corquecreix", del 10 al 17 de febrer** vàrem omplir les xarxes socials d'imatges de persones amb cardiopatia congènita. Imatges pròpies, de fills, germans o amics que donessin visibilitat i protagonisme a les prop de **40.000 persones a tota Catalunya** que viuen i conviuen amb aquesta patologia.

Campanya Aventures.Cor

Campanya que es fa anualment per captar fons per a les colònies. Aquest any canviàvem el Fons Inés Arnaiz i creem Fons Aventures.cor per a cobrir tres edicions l'any dirigides i gestionades enterament per l'equip tècnic de l'entitat.

Impacte econòmic: 3.800€

Campanya de Loteria

Enguany, **400 voluntaris i voluntàries** han participat en en la venda de **15.280 participacions**. Com el 40.308 acabava en 8 com la grossa repartíem premi. Així que es va saber van ser nombrosos els missatges de suport i de renuncia al premi a través de les xarxes. La iniciativa solidària va córrer i un **66,15% de les participacions no es van arribar a cobrar.**

Gràcies a

El suport i a la col·laboració de l'administració, entitats, empreses i particulars. Sense aquesta col·laboració difícilment podríem dur a terme la nostra missió.

El compromís de la Junta Directiva de l'AACIC, i del Comitè Assessor Científic que legitima la tasca de l'entitat.

La tasca dels 617 voluntaris i voluntàries, dels 2 professionals externs i dels 10 professionals de l'equip tècnic que garanteixen el dia a dia de l'AACIC.

COL·LABORADORES ECONÒMIQUES:

Les subvencions i donacions que rebem per part d'empreses i institucions permeten garantir la continuïtat i qualitat dels projectes i serveis que duem a terme.

COL·LABORADORES ESTRATÈGIQUES:

La relació que l'equip tècnic de l'AACIC CorAvant manté amb els equips de professionals d'aquestes institucions i empreses són la garantia de la qualitat dels nostres serveis i projectes.

EL VOLUNTARIS I VOLUNTÀRIES MOTOR:

Mitjançant accions solidàries han captat fons per la tasca que duu a terme l'entitat alhora que sensibilitzen el seu entorn sobre la realitat de les persones amb cardiopaties congènites.

Treballem per oferir una resposta a les necessitats psicosocials de les persones amb cardiopatia congènita, de les seves famílies i de la xarxa de professionals amb la qual es relacionen, treballem per afavorir el coneixement social d'aquest col·lectiu i per potenciar la recerca no clínica.

aacic
ASSOCIACIÓ DE CARDIOPATIES CONGÈNITES

A tots i a totes els que ens oferiu el vostre suport, moltes gràcies per ser-hi i formar-ne part.

info@aacic.org
@coravant
aacic.coravant
Carrer Martí i Alsina, 22
08031 - Barcelona
www.aacic.org
93 458 66 53
aacic