Memoria 2017 AACIC

“Hacer memoria es tomar consciencia de lo que hemos hecho y de lo que nos queda por hacer”

Bienvenidos y bienvenidas,

Nos sentimos muy orgullosos de poderos presentar la memoria del AACIC. Como todo lo que hacemos en AACIC, ha sido un trabajo transversal. Recoger datos, fechas y fotografías, organizar, esquematizar y priorizar, redactar la memoria más burocrática y diseñar la memoria que ahora tenéis en la mano. Es un documento que implica a mucha gente y que explica una parte de la historia de muchos de vosotros.

Durante el 2017 hemos consolidado las Aventures.Cor en tres ediciones durante el año, la ludoteca del Hospital Materno Infantil de la Vall d'Hebron ha pasado a ser gestionada por una pedagoga de AACIC, hemos empezado a atender a parejas embarazadas en el Hospital de Sant Joan de Déu, hemos reforzado los espacios online con dos grupos más y abrimos nuevas fronteras con el proyecto Corazones Valientes en Turquía y con el pueblo Saharaui entre otros. Pudimos presentar en Barcelona y Tarragona el libro del Dr. Canessa "Tenía que sobrevivir" e hicimos la presentación oficial de AACIC en Lleida, aunque ya hacía años que trabajábamos.

La memoria nos ayuda a tomar consciencia de lo que hemos hecho y de lo que nos queda por hacer. “Despacito y buena letra", como decía el poeta, vamos cumpliendo nuestra labor, ampliando, actualizando e creando nuevos servicios y proyectos para dar respuesta a nuevas necesidades. Esperamos que os guste y quedo a vuestra disposición para cualquier comentario, vuestras valoraciones nos hacen mejorar.

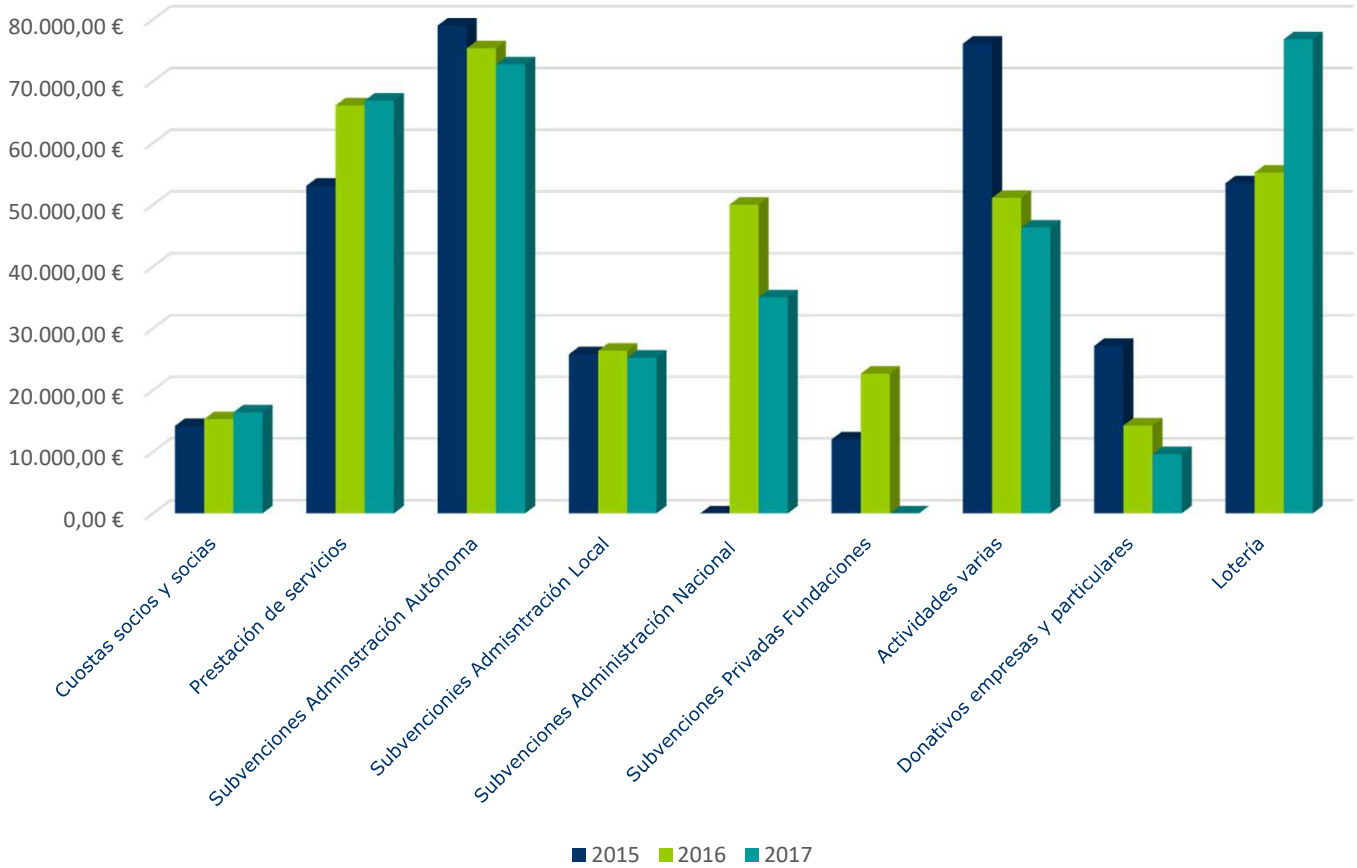
Muchas gracias por estar y formar parte.

Gerente de AACIC

Los números del 2017

Distribución de ingresos

Cuadro comparativo de ingresos



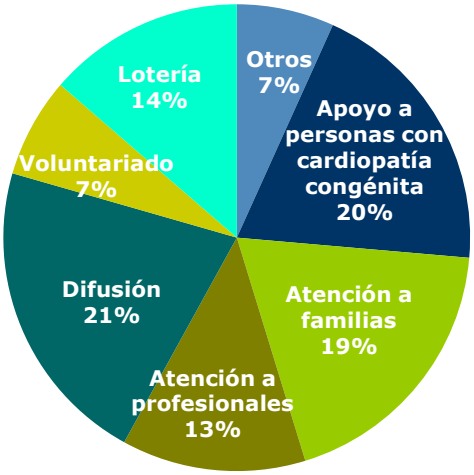
Los números del 2017

Subvenciones

Se tramitaron **33 solicitudes de subvenciones a diferentes administraciones públicas y entidades privadas** que presentan convocatoria de subvenciones.

De entre estas solicitudes**, 23 fueron aprobadas, 8 fueron denegadas** y, a fecha de hoy, **1 sigue pendiente de resolución**.

Distribución de gastos



Servicios y proyectos de apoyo a personas con cardiopatía congénita

138 adultos con cardiopatía congénita atendidos.

308 acciones de información, asesoramiento y apoyo psicosocial.

29 estudios de capacidad funcional i adaptación al medio. Este proyecto tiene como objetivo conocer las capacidades físicas y el potencial de actividad de las personas con cardiopatía congénita. Mediante una prueba de esfuerzo, con consumo de oxígeno, se puede hacer un plan para lograr el aumento de la capacidad respiratoria a través del ejercicio físico adaptado sin riesgos para la salud. Estas pruebas se realizan en el Hospital de Sant Pau de Barcelona y el Hospital Santa Tecla de Tarragona.

6 adultos participan de los espacios online mensuales**.** La comodidad y facilidad de esta fórmula se está reflejando en la participación.

17 niños y niñas participan regularmente en los espacios de encuentro (Girona y Reus)
Cada dos meses se organizan estos espacios paralelamente a los de padres y madres. Coordinados por la psicóloga de la entidad y dirigidos por voluntarios y voluntarias se realizan actividades terapéuticas para la gestión emocional del día a día.

En diciembre de 2017 los niños del espacio de encuentro de Girona hicieron un taller de atrapa-sueños. De una forma lúdica trabajaron el miedo a la noche y a las pesadillas y se llevaron un recurso bonito para hacerles frente.

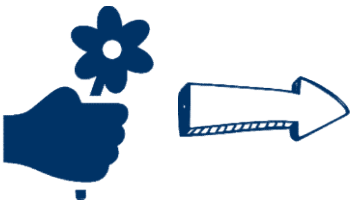
Aventures.Cor

Nuestros campamentos de Navidad, Semana Santa y Verano.

62 niños, niñas y jóvenes participantes.

Las **Aventures.Cor** se han ampliado porque las niñas, niños y jóvenes querían tener más espacios exclusivos de encuentro durante el año. La mayoría ya van a campamentos normalizados pero en los de AACIC es donde encuentran un espacio propio para hablar de sus temores e inseguridades. Este año ha sido el primero que el equipo técnico de AACIC ha gestionado directamente la actividad.

"Hacer más agradables las estancias en el hospital"



1.454 niños, niñas y adolescentes beneficiados

De lunes a viernes, una pedagoga del equipo técnico de AACIC junto con voluntarios y voluntarias gestionan la sala de juegos y las actividades lúdicas en la primera i segunda planta del Materno Infantil de la Valle Hebrón. También juegan a pie de cama o llevan juguetes a aquellos niños o niñas que no pueden levantarse o quieren jugar con su familia.
Los payasos y payasas voluntarias , formados por AACIC, pasan los domingos. Para días especiales como Navidad, San Jordi o el Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas siempre se organiza alguna actividad sorpresa.

Alumnos y alumnas de bachillerato de la Escuela Verge dels Àngels representaron la leyenda de Sant Jordi en la habitación de Pol.

Servicio de atención psicosocial y acompañamiento a familias

346 familias
con hijos e hijas con cardiopatía congénita atendidas.

878 actuaciones de información, asesoramiento y apoyo psicosocial.

26 participantes en espacios de encuentro

Padres y madres se reúnen cada dos meses en Mas Pintat de Reus y en local de Entidades de Fornells de la Selva para compartir experiencias y actividades de gestión de las emociones. Las sesiones están dirigidas por las psicólogas de referencia

12 participantes en los espacios online

Padres y madres pueden compartir sus experiencias y hablar de todo aquello que les preocupa sin tener que desplazarse. La sesión está dirigida por una psicóloga de referencia y entre todos los componentes del grupo deciden los temas a tratar.

455 acciones de información, asesoramiento y apoyo psicológico a parejas embarazadas.

El Servicio de atención a embarazadas que, junto con el equipo de obstetricia, llevamos a cabo en el Hospital del Valle Hebrón se ha ampliado al Hospital de Sant Joan de Déu.

El trabajo con la familia desde el mismo momento del diagnóstico es muy beneficioso a todos los niveles. A petición del Hospital de Sant Joan de Déu, hicimos una charla dirigida a parejas embarazadas atendidas por la unidad de obstetricia de riesgo. Tuvo lugar el 10 de mayo y asistieron 20 personas que valoraron muy positivamente el contenido informativo y didáctico de la conferencia.

“A corazón abierto”

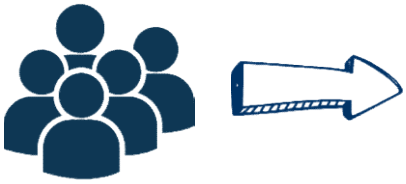
849 personas atendidas en un total de 1.917 acciones de apoyo psicosocial

Atendemos a personas con cardiopatía congénita y a sus familias en el hospital mismo, donde se suele vivir momentos de gran estrés y dudas. Se trabaja de manera transversal, desde el momento del diagnóstico prenatal, seguimiento del embarazo, estancia en la UCI neonatal, preparación a la intervención quirúrgica y alta hospitalaria.

Las psicólogas de AACIC atienden de lunes a viernes en el Hospital del Valle Hebrón y los martes en el Hospital Sant Joan de Déu. Visitan las habitaciones donde hay pacientes ingresados con cardiopatía congénita

"En la UCI se viven los momentos más íntimos con los hijos e hijas. Sin embargo, hay familias que los reconforta vernos por allí y poder hablar un rato. "

El Encuentro anual de AACIC



70 participantes se reunieron en la Casa Mogent en Llinars del Vallés

Este año 2017 el lema ha sido **el apoderamiento**: cómo fortalecernos para ser más asertivos, decidir más conscientemente, hacer frente a las adversidades o, simplemente, vivir mejor. Con este objetivo, los adultos pudimos hablar con la Dra. Silvia Teodoro, cardióloga del Hospital Parc Taulí, de cómo relacionarnos mejor con los médicos para poder decidir mejor mientras los niños y niñas hacían actividades lúdicas. Y por la tarde, todos juntos dirigidos por la Asociación Connectadogs hicimos una actividad con perros para trabajar la asertividad y la autonomía.

“Corazones Valientes”

Trabajamos con entidades nacionales e internacionales y voluntarios y voluntarias que trabajan en el terreno. También contamos con el apoyo y el trabajo coordinado de la **Generalitat de Catalunya**, el **Ajuntament de Barcelona**, los **hospitales de referencia de Catalunya** i **ACNUR**.

Es un proyecto creado para dar apoyo a los niños y niñas con cardiopatía congénita que se encuentran en los campos de refugiados en Grecia, Turquía y Sahara. Adaptamos los objetivos del proyecto según la realidad que hemos ido encontrando:

Grecia: Identificar las necesidades de los niños y niñas con problemas de corazón, emprender procesos legales y trasladarlos a España, u otros países de acogida de Europa, para poder tratarlos en hospitales de referencia. Brindar apoyo a Agia Sofia Children’s Hospital de Atenas, único hospital público referente para las cardiopatías congénitas en Grecia, para que pueda atender de manera adecuada a toda la población con cardiopatía congénita que por su estado de salud no puedan esperar los largos procesos de traslado.

Turquía: trabajar de manera coordinada con los equipos de cardiólogos de diferentes hospitales de referencia del país para el diagnóstico y ofrecer un tratamiento adecuado a las personas con problemas de corazón de nacimiento. (Consultas online, intercambio de información e imágenes, etc.)

Pueblo Saharaui: dar apoyo logístico a los centros de referencia y formación continuada a los equipos de médicos para el diagnóstico y posible tratamiento de las personas con cardiopatía congénita.

Razzan había sido operada en Siria pero guerra asustó a su cardiólogo y dañó el sistema sanitario. Hacía dos años que no recibía ningún control médico y los síntomas habían aparecido de nuevo.
Ella fue nuestro primer caso de cardiopatía congénita documentado en los campos de refugiados de Grecia entre abril y agosto de 2016. Su caso fue valorado por los cardiólogos del Valle Hebrón en cuanto la asociación recibió los documentos, como se hizo con todos los casos que fuimos encontrando y documentando: el pequeño Samu, la hermosa Amina ...
A finales de mayo de 2016 con el desalojo del campo de Idomeni perdimos el contacto con la familia. Pero amigos, ¡la vida es un pañuelo! En mayo de 2017, Ali, un amigo sirio, me pidió acompañarlo a visitar dos familias sirias que habían llegado a Tarragona desde Grecia a través del programa de reubicación. ¿Os podéis imaginar la alegría que sentí cuando vi Razzan y a su familia?
A partir de aquí ya no es necesario que se explique más. Razzan ahora forma parte del grupo de “Corazones Valientes” y ya sabéis lo que eso significa: ha vuelto a ser intervenida y sus padres, ahora, también ríen de nuevo.

Gemma Poca
Enfermera y voluntaria de “Corazones Valientes”
“Historias com la tuya (27/04/2018)”

Servicio de asesoramiento y atención a profesionales

680 profesionales atendidos.

828 acciones de información, asesoramiento y formación.

230 profesionales del mundo educativo asesorados

112 alumnos y alumnas beneficiados Trabajamos a tres bandas: alumno/a, familia y profesional.

374 profesionales han recibido formación sobre las repercusiones de las cardiopatías congénitas.

76 profesionales de otras especialidades asesorados.

"¿Recuerdas cuando de pequeña sufrías mucho pensando que si no hacías las cosas igual que los demás tendrías mala nota? Aceptar con normalidad que somos diferentes cuesta un poco, ¿no? Al final, sin embargo, te habrás dado cuenta que no ha pasado nada extraño en todos estos años, sencillamente has ido creciendo al ritmo que has podido. Eso sí, hemos tenido que hablar bastantes veces, largo y tendido.

Jose Maria Cabezas,
profesor de la Laia

Voluntariado

617
Voluntarias y voluntarios han participado de servicios y proyectos que lleva a cabo la entidad.

---

571 personas voluntarias han participado en actos y campañas organizadas o promovidas por la entidad.

27 personas forman el voluntariado de hospital cubriendo los proyectos "A corazón Abierto", "Hacer más agradables las estancias en el hospital" y Payasos de hospital.

6 voluntarias de apoyo al proyecto "Corazones Valientes" y tareas administrativas.

6 voluntarias en los Espacios de Encuentro Infantiles de Reus (Tarragona) y en Fornells de la Selva (Girona).

Voluntariado motor: **7 personas**
han promovido, en su territorio, actos solidarios en beneficio de la entidad.

La entidad cuenta con un plan de formación donde se contemplan los intereses y motivaciones de los voluntarios y voluntarias, tanto para los que se incorporan de nuevo como para los que ya están colaborando y precisan formación continua. Se han hecho dos cursos de formación para payasos de hospital y se hace formación continua al resto de voluntarios de hospital.
El equipo de voluntariado trabaja de forma coordinada con el equipo de profesionales de la entidad.

Promoción de la investigación

La promoción de la investigación en cuanto a las repercusiones de las cardiopatías congénitas en las instituciones forma parte de nuestro ADN y nos proyecta internacionalmente ya que hay muy poco literatura sobre el tema.

Durante el año 2017 hemos continuado con la investigación **"Desarrollo de Métodos de Detección de neurodesarrollo anómalo y alteraciones Relación Niño-Familia-Sociedad en las cardiopatías congénitas".** Esta investigación, iniciada en 2015, está dirigida por la Dra. Elisa Llurba de la Unidad de Medicina Materno-Fetal del Hospital del Valle de Hebrón. El objetivo del estudio es determinar qué alteraciones prenatales y postnatales influyen en el desarrollo neurológico de los niños y niñas con cardiopatía congénita y detectar los parámetros de riesgo que pueden provocar estas alteraciones en el desarrollo neurológico. Una psiconeuróloga es la responsable de pasar los test correspondientes y hacer las valoraciones sobre los parámetros de búsqueda general.

Paralelamente, el equipo de investigación de AACIC ha seguido con la recogida de datos y ha empezado a extraer resultados de los cuestionarios y entrevistas realizados entre 2015 y 2017 de la investigación complementaria sobre el impacto del diagnóstico de cardiopatías congénitas en la familia **"Impacto de las relaciones familiares a partir del diagnóstico de cardiopatía congénita y su influencia en el desarrollo del niño"**

Desde AACIC hemos colaborado en alguna de las fases o tareas relacionadas con las siguiente búsqueda:

- **CARDIOPATCH** dispositivo con microsensores (Dr. Roses y un equipo de investigación de la UAB)

- **"Factores predictores de alteración neuroconductual en niños y niñas sometidos a cirugía cardíaca con circulación extracorpórea"** (Dr. Sánchez de Toledo de Sant Joan de Déu)

- **Impacto de la contaminación ambiental en la incidencia de la calidad de vida de infancia con cardiopatía congénita.** (Dr. Sánchez de Toledo de Sant Joan de Déu)

- **Health in grow up congenital heart** (Dra. Silvia Montserrat del Hospital Clínico)

Participamos en el Congreso AITANA con dos pósteres y una presentación sobre la atención psicosocial durante la hospitalización.

Actos de sensibilización, divulgación y captación de fondos

28
Actos de sensibilización, divulgación y captación de fondos

25.500 persones alcanzadas
Impacto social
Queremos acercarnos a la gente para difundir la realidad de las personas que viven con una cardiopatía congénita.
La sociedad debe conocer y comprender.

19.754 €
Impacto económico
El dinero se destina a los servicios de atención directa para personas con cardiopatía congénita y sus familias.

"Escucha tu corazón, escucha tu cuerpo", Bajo este lema en la **23ª Gran Fiesta del Corazón** explicábamos lo importante que es tomar conciencia de cómo funciona nuestro corazón y cómo su funcionamiento puede afectar a nuestro cuerpo.

41 impactos en medios de comunicación y tres momentos mediáticos importantes:

- **Presentación del libro "Tenía que Sobrevivir" de Roberto Canessa,** superviviente de la tragedia de los Andes en 1972. Nos ha permitido darnos a conocer a nuevos medios.
- **La muerte súbita de Carmen Chacón** nos ha confirmado que somos una entidad de referencia en cuanto a cardiopatías congénitas para el sector prensa.
- **Presentación de AACIC Lleida:** Hemos entrado en la esfera de los medios de comunicación de Lleida de la mano de Sara Caelles.

Comunicación y redes sociales

18.960 usuarios/as 2.000 más que el 2016

26.994 visitas, 3.000 más que el año 2016. El **61%** de las visitas está entre los 18 y los 34 años.

2.126 usuarios fidelizados en 34.238 interacciones (comentarios i me gustas) de los cuales el **62%** ha clicado a www.aacic.org

603 seguidores, 150 más que el año 2016

337 seguidores. Es una red que decidimos abrirla por logística y que va creciendo de forma natural aunque no sea nuestra prioridad.

1.282 suscriptores de la newsletter mensual
En lo que se refiere a lectura habitual superamos el 20% que es la media en newsletter de temas sociales (Según datos ofrecidos por el servicio de MailChimp, plataforma desde donde editamos la newsletter)

Revista 22 Adolescentes con cardiopatía congénita
3.600 contactos online.
2.000 unidades impresas, distribuidas:
- **508 socios, socias y donantes**
- **150 colaboradores** de la revista y de la entidad.
- **2 Archivo Histórico de Barcelona**
- **600 hospitales y médicos** de referencia

El resto se reparte durante el año en dosieres de presentación, actos y hospitales.

Cápsula corporativa de AACIC
Gracias al apoyo económico de COCEMFE BARCELONA en 2017 pudimos hacer un audiovisual corporativo.

Participamos regularmente en las **Comisiones de Comunicación de COCEMFE Barcelona y del Consell Consultiu de Pacients** (Generalitat de Catalunya)

Campañas de sensibilización y captación de fondos

Campaña de Lotería, ¡el año 2017 tuvimos premio!
Impacto económico 28.280 €

165 participantes Campaña #corquecreix

Como cada 14 de febrero, Día Internacional de las Cardiopatías congénitas lanzamos una campaña de sensibilización:
La realidad ya es otra: la cardiopatía congénita ya se considera una enfermedad de larga duración, desde la infancia hasta la edad adulta.

Ante esta nueva realidad y bajo el **lema "#Corquecreix" (#corazónquecrece), del 10 al 17 de febrero,** llenamos las redes sociales de imágenes de personas con cardiopatía congénita. Imágenes propias, de hijos/as, hermanos/as o amigos/as que dieran visibilidad y protagonismo a las cerca de **40.000 personas** en toda Cataluña que viven y conviven con esta patología.

Campaña Aventures.Cor

Campaña anual para captar fondos para los campamentos. Este año cambiábamos el nombre del Fondo Inés Arnaiz por el de Fondo Aventures.cor para cubrir tres ediciones al año dirigidas y gestionadas enteramente por el equipo técnico de la entidad.
Impacto económico: 3.800€

Campaña de Lotería

Este año, **400 voluntarios y voluntarias** han participado en la venta de **15.280 participaciones**.
Como el 40.308 acababa en 8 como El Gordo repartimos premio. Así que se supo la noticia fueron numerosos los mensajes de apoyo y de renuncia al premio a través de las redes. La iniciativa solidaria corrió como la pólvora y un **66,15%** de las participaciones no cobraros.
Impacto económico: 28.280€

Gracias a,

El apoyo y la colaboración de la administración, entidades, empresas y particulares. Sin esta colaboración difícilmente podríamos llevar a cabo nuestra misión.

El compromiso de la Junta Directiva de AACIC y del Comité Asesor Científico que legitima la tarea de la entidad.

La tarea de los 617 voluntarios y voluntarias, de los 2 profesionales externos y de los 10 profesionales del equipo técnico que garantizan el día a día de AACIC.

Colaboradoras económicas: La subvenciones y donacions que recibimos por parte de adminsitraciones y empreses garantizan la continuidad y la calidad de los proyectos y los Servicios que llevamos a cabo.

Colaboradoras estratégicas: La relación que el equipo profesional de AACIC mantiene con los equipos profesionales de admisnitracions, insitiuciones y empreses garantiza la calidad de nuestros servicios y proyectos.

7 voluntarios y voluntarias motor durante 2017: Mediante acciones solidarias este voluntariado capta fondos para la labor que lleva a cabo la entidad a la vez que da a conocer, a su entorno más inmediato, la realidad de las persones que viven con una cardiopatía congénita.

Trabajamos para ofrecer respuestas a las necesidades, tanto emocionales como sociales, de las personas con cardiopatía congénita, de sus familias y de la red de profesionales con los que se relacionan. Bajo este propósito: ofrecemos atención psicosocial, asesoramiento e información; promovemos el conocimiento social de la realidad que vive este colectivo y potenciamos la investigación no clínica de las repercusiones de las cardiopatías congénitas.

aacic
ASSOCIACIÓ DE CARDIOPATIES CONGÈNITES

A todos y todas que apoyáis nuestra labor, muchas gracias por estar, siempre, y formar parte.

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