Memoria 2018 AACIC

"Trabajar en la Memoria nos permite ser conscientes de nuestra labor y corresponsables de su impacto"

¿Cuál es el alcance de "la mancha de óleo" que tienen nuestras acciones?

Saber el impacto de nuestra tarea nos permitirá ser conscientes y hacernos responsables. Entonces, podremos definir objetivos y líneas de trabajo para fortalecerla, hacerla crecer o modificarla, si fuera el caso.

Nuestra entidad ha ido creciendo a medida que los adelantos médicos iban cogiendo ritmo. Nos hemos adaptado a cada etapa y hemos colaborado activamente en la promoción de la investigación. El equipo de psicólogas de la entidad se forma regularmente para estar al día de todo el que sucede alrededor de las cardiopatías congénitas y sus repercusiones. En el año 2018 impartimos 15 talleres y charlas sobre el impacto de la patología en el día a día de las personas con cardiopatía congénita, dirigidos tanto a públicos especialistas como generales.

Así mismo, el equipo de administración y el de comunicación se forman regularmente en temas legales, de captación de fondo y digitales para posicionar la entidad en el marco de excelencia productiva que el Plan Estratégico dicta (2011-2016 prorrogado). En el año 2018 con la colaboración de una profesora del Máster de Responsabilidad Corporativa de la Universidad Abad Oliba, hemos empezado a redactar el Plan Estratégico para los cinco próximos años.

Y con la Fundación Ferrer y Guardia hemos trazado la trayectoria del nuevo Plan de Participación.

AACIC trabaja de acuerdo con el **Código Ético de las Asociaciones de Barcelona.** En junio del 2018 conseguimos el cuarto y último certificado de transparencia que otorga la plataforma **TransparEnt** (con la garantía de la Generalitat y el Ayuntamiento de Barcelona) y en noviembre fuimos declarados **Entidad de Utilidad Pública** por el Ministerio de Interior, reconocimiento administrativo que nos avala como entidad que hace una actividad de interés general.

Como entidad socialmente responsable, formamos parte activa del **Tercer Sector Social** participante de comisiones y trabajando en red con otras organizaciones.

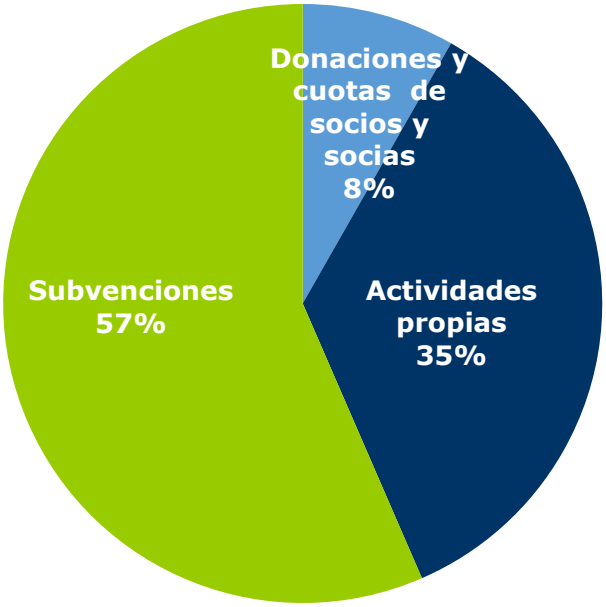
Como leeréis en las próximas páginas vamos cumpliendo nuestra tarea, ampliando, actualizando e iniciando servicios y proyectos para dar respuesta a nuevas necesidades. Espero que os guste y quedo a vuestra disposición para cualquier comentario, vuestras valoraciones nos hacen mejorar.

Muchas gracias por ser y formar parte,

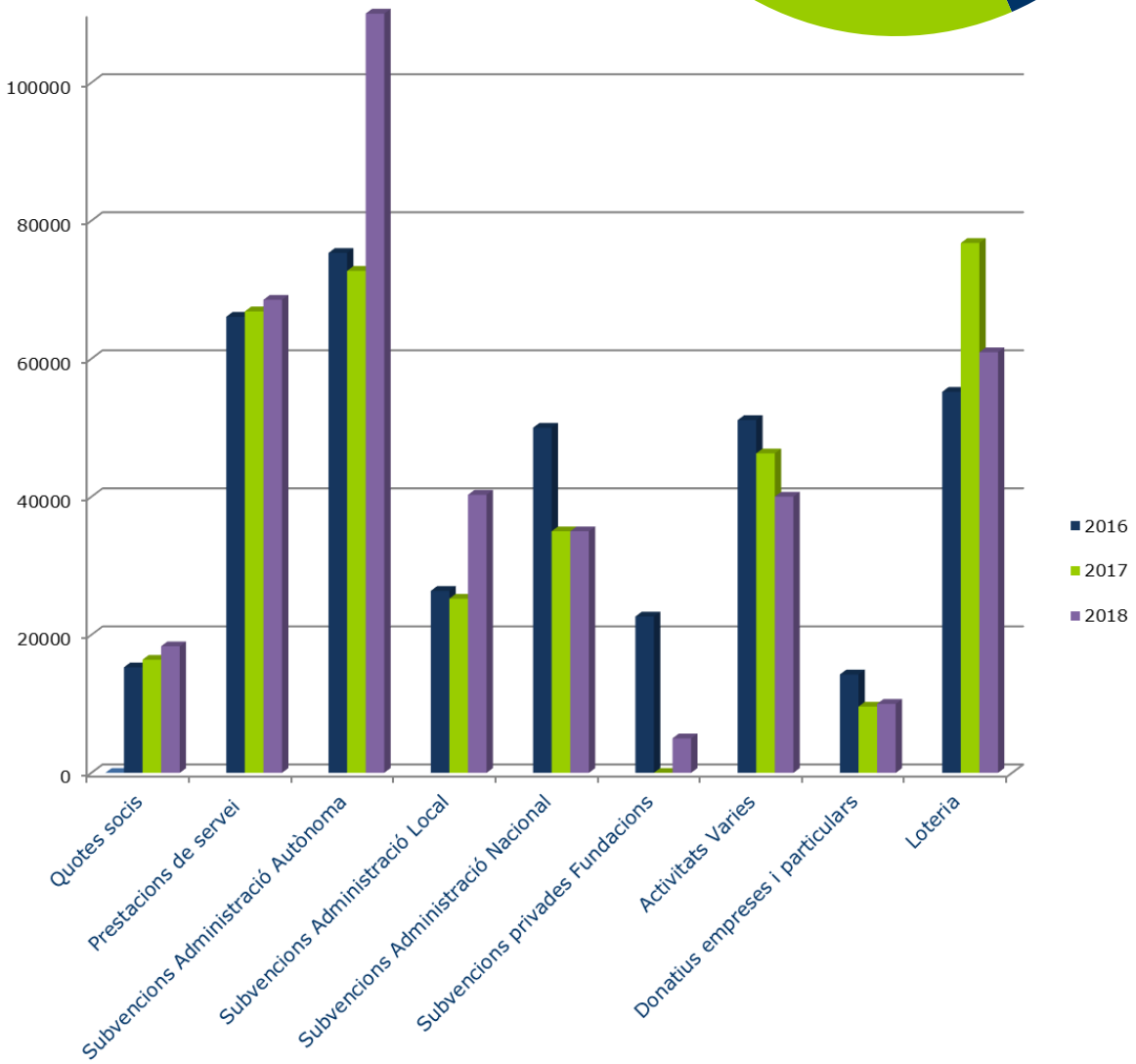
Rosa Armengol
Gerente de AACIC
administracio@aacic.org

Los números del 2018

Distribución de los ingresos



Cuadro comparativo de ingresos



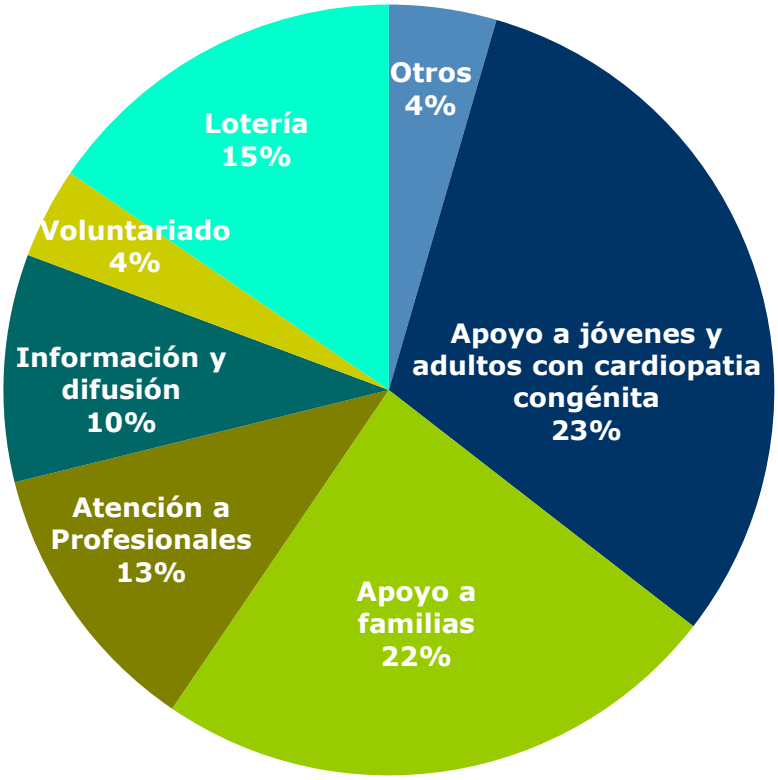
Los números del 2018

Subvenciones

Se tramitaron **43 solicitudes de subvenciones en diferentes administraciones públicas y entidades privadas que tienen convocatoria** de subvenciones.

De estas solicitudes, **27 fueron aprobadas y 16 fueron denegadas.**

Distribució de les despeses



Servicios y proyectos de apoyo a persones con cardiopatia congènita

152 jóvenes y adultos con cardiopatía congénita atendidos.

267 acciones de información, asesoramiento y apoyo psicosocial.

25 estudios de capacidad funcional y adaptación al medio.

Mediante una prueba de esfuerzo con consumo de oxígeno se puede hacer un plan para conseguir el aumento de la capacidad respiratoria a través del ejercicio físico adaptado sin riesgos por la salud. Estas pruebas se hacen en el Hospital de Sant Pau de Barcelona y al Hospital Santa Tecla de Tarragona.

19 jóvenes y adultos participaron en los espacios online mensuales.
La comodidad y facilidad de esta fórmula se refleja un año más en la participación.

16 niños y niñas participaron regularmente en los espacios de encuentro (Girona i Reus)

Espacios organizados paralelamente a los espacios de padres y madres.
Coordinados por la psicóloga de la entidad y dirigidas por voluntarios y voluntarias se hacen actividades terapéuticas dirigidas a la gestión emocional del día a día.

En el Espacio infantil de Girona trabajaron el superhéroe y la súper heroína que llevamos adentro.

Aventures.Cor

Nuestros campamentos de Navidad, Semana Santa y Verano.

77 niños, niñas y adolescentes fueron partícipes de las 3 ediciones de campamentos.

La mayoría de los niños, niñas y jóvenes ya hacen campamentos normalizados pero a las **Aventures.Cor** es donde encuentran un espacio propio para hablar de sus temores e inseguridades. Más del 50% de participantes repiten en dos o más ediciones.

"Hacer más agradables las estancias en el hospital"

3.856 niños, niñas y adolescentes ingresados con 5.950 acciones de juego y entretenimiento terapéutico.

De lunes a viernes, el voluntariado de hospital gestiona las salas de juegos y las actividades a pie de cama de los niños y adolescentes ingresados por cualquier patología en dos plantas del Hospital Infantil del Vall de Hebrón. Los payasos voluntarios formados por AACIC visitan a los niños de 4 plantas de ingreso un día del fin de semana. El proyecto cuenta con el apoyo de una psicóloga y una pedagoga del equipo de la entidad.

Alumnos de la escuela Mare de Deu dels Àngels de Barcelona, colaboran en actividades en Navidad, Sant Jordi y el Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas.

Servicios y proyectos de atención psicosocial y acompañamiento para familias.

276 familias atendidas

747 acciones de información, asesoramiento y apoyo psicosocial.

27 participantes espacios de intercambio de experiencias.

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

las sesiones donde se invita a adultos con cardiopatía congénita para que expliquen su testimonio suelen tener mucho de éxito.

22 participantes en los espacios online

Los padres y madres pueden compartir experiencias y hablar de todo aquello que les preocupa sin tener que desplazarse.

La sesión está dirigida per una psicóloga del equipo técnico i entre todos los componentes del grupo deciden los temas a tratar.

Hay persones que se sienten más cómodas hablando dese la intimidad de su casa. Se pueden expresar mejor.

“Te miramos”

434 acciones de información, asesoramiento y apoyo a 107 mujeres embarazadas.

El proyecto persigue minimizar el impacto de la cardiopatía congénita trabajando desde el momento del diagnóstico como los progenitores.
Las principales líneas operativas son:

- Trabajar con las madres embarazadas de bebés con cardiopatía congénita y con los padres para fortalecer la conexión y vínculo con el futuro bebé.
- Capacitar y empoderar a la futura familia para afrontar las situaciones difíciles que tendrán que vivir.
- Establecer protocolos de indicadores riesgo y signos de alerta por la detección de los diferentes ámbitos de morbilidad de forma consensuada entre todos los profesionales implicados, tanto del ámbito médico como no médico y en la mirada centrada en el niño con cardiopatía congénita.
- Concentrar experiencias de los diferentes profesionales implicados para aumentar el grado de conocimiento sobre las repercusiones de las cardiopatías congénitas desde una perspectiva global y centrada en el niño.

Cubre los seis primeros meses de vida del bebé para dar el acompañamiento y el apoyo necesario a las familias puesto que , normalmente, son niños que tendrán que estar ingresados a las UCI de neonatos.

Se lleva a cabo conjuntamente con el equipo de obstetricia del Hospital del Vall de Hebrón y del Hospital de Sant Joan de Déu de Barcelona.

“A corazón Abierto”

581 personas atendidas en 1067 acciones de apoyo psicosocial.

El objetivo principal del proyecto es atender a personas con cardiopatía congénita y a sus familias en el hospital que es donde se viven los momentos de más estrés y angustia. Apoyamos en el ingreso, sea por pruebas o tratamientos quirúrgicos, la estancia y la preparación al alta hospitalaria. Atendemos en el Hospital Materno Infantil del Vall de Hebrón y en el Hospital Sant Joan de Déu.

La preparación quirúrgica, antes del ingreso se trabaja tanto en los hospitales como en los locales del AACIC. Es muy importante prepararse emocionalmente y psicológicamente para afrontar los tratamientos.

Encuentro anual de AACIC

68 participantes se reunieron en la Casa “La Cadira de l’Atzar” i “Cal Mata” de Saifores

En el año 2018 el lema del encuentro fue “la belleza de la imperfección”: cómo fortalecernos para ser más asertivos, decidir más conscientemente, hacer frente a las adversidades o, simplemente, vivir mejor. Mientras los niños hacían actividades lúdicas los grandes asistieron a la asamblea de socios y socias, hablaron de como hacer frente a situaciones adversas e hicieron un taller de nutrición.

El grupo de adultos con cardiopatía congénita aprovechó para intercambiar y hablar de sus temores.

“Corazones Valientes”

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

Es un proyecto creado para apoyar a los niños y niñas con cardiopatía congénita que se encuentran a los campos de refugiados en Grecia, Turquía y Sáhara.

Seguimos apoyando a las dos familias de Sirios que ya viven en Catalunya y han regularizado su situación legal.

Rosa Armengol, gerente de AACIC, en el encuentro con el responsable del ministerio de Salud del Frente Polisari

En el año 2018 hemos centrado esfuerzos en el pueblo Saharaui:

- Hemos facilitado la formación del pediatra de los campamentos, a la unidad de cardiología pediátrica del Hospital Vall de Hebrón. Hemos firmado un convenio de de colaboración con: Hospital Vall de Hebrón, Federación de Amigos del Sáhara y Ministerio de Salud del Frente Polisari.
- Hemos afianzado y organizado el viaje de 2 cardiólogos del Vall de Hebrón al campo de refugiados por el diagnóstico de niños con posibles cardiopatías.
- Estamos buscando financiación para la rehabilitación de la consulta de cardiología pediátrica al campamento de Smara.

El Dr. Ferran Gran realizando un prueba a una niña al campo de refugiados.

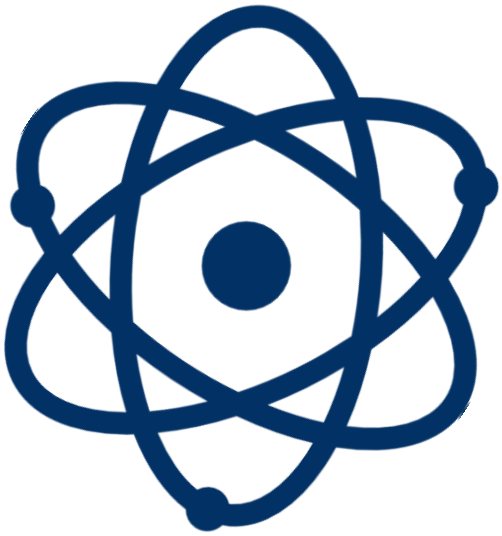
Servicio de asesoramiento y atención a los profesionales

596 profesionales atendidos.

815 acciones de información, asesoramiento y formación.

Trabajamos en tres bandas: AACIC, familia y profesional en beneficio del alumno con cardiopatía congénita.

AACIC ha renovado el contrato con el departamento de enseñanza para poder asesorar profesionales del ámbito de la educación en cuanto a alumnas con cardiopatía congénita y las repercusiones que esta patología puede tener a su vida escolar y trayectoria académica.



176 profesionales del mundo educativo asesorados

105 alumnos i familias beneficiadas

351 profesionales más del mundo educativo
han recibido la formación general sobre las repercusiones de las cardiopatías congénitas.

69 profesionales de otras especialidades
(fisioterapeutas, psicólogos, atención temprana...) asesorados.

Voluntariado

610
Voluntarias y voluntarios han participado de servicios y proyectos de la entidad.

533 personas voluntarias han participado de actas y campañas organizadas o promovidas por la entidad**.**

39 personas voluntarias de Hospital cubren lo proyectos "A corazón Abierto", "Hacer más agradables las estancias al hospital" y Payasos de hospital.

Voluntario motor: 19 personas han promovido actos solidarios en beneficio de la entidad a su territorio.

5 voluntarias de apoyo al proyecto **"Corazones Valientes"** y **administración**

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

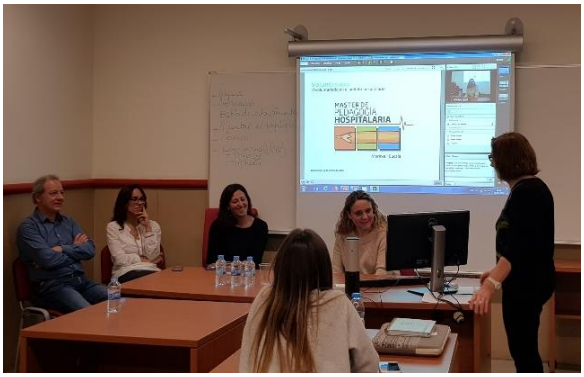
El Pasquale Marino dirigió el curso "Recursos Expresivos para Clowns de Hospital."

En el plan de formación del voluntariado se contemplan los intereses y motivaciones de los voluntarios y voluntarias, tanto por los que se incorporan de nuevo como por los que ya están colaborando y precisan formación continuada. El equipo de voluntariado trabaja de forma coordinada con el equipo de profesionales de la entidad.

Promoción de investigaciones

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 puesto que hay muy poca literatura sobre el tema.

Durante el año 2018 el equipo de investigación de la AACIC ha seguido con la recogida de datos y ha empezado a extraer resultados de los cuestionarios y entrevistas hechos entre el 2015 y 2018 de la investigación sobre el impacto del diagnóstico de cardiopatías congénitas en las relaciones familiar que puerta por título
"Impacto de las relaciones familiares a partir del diagnóstico de cardiopatía congénita y su influencia en el desarrollo del niño"

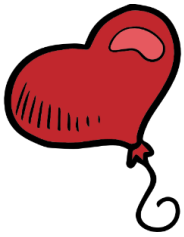


Participamos en el Máster en Pedagogía Hospitalaria que tiene como objetivo ofrecer una formación especializada para la atención psico-educativa de personas con enfermedad de larga duración o durante su ingreso hospitalario, y también a las familias en todas las etapas de la vida.

Paralelamente, en 2018, hemos seguido apoyando en busca de la Dra. Llurba
"Desarrollo de Métodos de Detección de Neurodesarrollo Anómalo y Alteración Relación Niño-Familia-Sociedad en las cardiopatías congénitas".

Esta investigación, iniciada en 2015 tiene como objetivo de estudio determinar qué alteraciones prenatales y postnatales influyen en el desarrollo neurológico de los niños con cardiopatía congénita y detectar los parámetros de riesgo que pueden provocar estas alteraciones en el desarrollo neurológico.
Una psiconeuròloga es la responsable de pasar las macetas correspondientes y hacer las valoraciones sobre los parámetros de la investigación general.

Actos de sensibilización, divulgación y captación de fondos



22
actos de sensibilización, divulgación y captación de fondos.

20.500
Impacto Social
Queremos acercarnos a la gente para difundir la realidad de las personas que viven con una cardiopatía congénita. La sociedad tiene que conocer y comprender.

20.471 €
Impacto económico, el dinero se destina a los servicios de atención directa a personas con cardiopatía congénita y sus familias.

"Solo tenemos un corazón"
Bajo este lema a la **24ª Gran Fiesta del Corazón** explicábamos cómo es de importante tomar conciencia de cómo funciona nuestro coro y tener cura de él. Cuidar la alimentación y hacer actividad física, cada uno a su nivel, ritmo y edad.

Hemos sido 99 veces protagonistas en los medios de comunicación. A pesar de que los Medios digitales superan las apariciones en los medios tradicionales, las radios locales nos tratan muy bien en el momento de difundir nuestras campañas: 14 de febrero Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas, Fiesta del Corazón a PortAventura y Gran Fiesta del Corazón en el Tibidabo.

Comunicación y redes sociales

30.743 usuarios (38% crecimiento)

39. 618 sesiones

61% personas de los 18 a los 34 años.

2.293 usuarios
33.285 interacciones
(comentarios y me gustas) y más del **50%** ha clicado en la web.

757 seguidores,
154 más que en el año 2017

601 seguidores.
264 seguidores más respecto al 2017. Aumento significativo que ha tenido que ver con la fusión de esta red con Facebook.

Newsletter mensual
1.335 subscriptores
En lectura habitual superamos cada mes el 20% de la media de lectura en newsletter sociales (Según los datos de Mailchimp, plataforma desde donde enviamos la newsletter.

Revista 23
Adultos con cardiopatía congénita
3.600 contacto online.
1.555 unidades impresas de las cuales se envían a **1.245** contactos. El resto se reparte durante el año en dosier de presentación, actas y hospitales.

Cápsula corporativa de AACIC
Gracias al apoyo económico de COCEMFE BARCELONA el 14 de febrero, Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas, presentamos la cápsula corporativa de la AACIC. Con la participación de Josep Xandri, Carme Hellín, y Rosana Moyano, socio, presidenta y psicóloga de la entidad respectivamente.

Participamos regularmente en las **Comisiones de Comunicación de COCEMFE Barcelona y del Consejo Consultivo de Pacientes.**

Campañas de sensibilización y captación de fondos

La puntualidad y constancia de la AACIC con sus campañas, ha conseguido que sean acciones esperadas y de gran participación.

Como cada año para el **Día Internacional de las Cardiopatías congénitas** pusimos en marcha una campaña de sensibilización: bajo el lema **"#corqueviu" del 12 al 18 de febrero** las redes sociales se llenaron de imágenes que mostraban el día a día de la gente. Fotografías de personas que con cardiopatía congénita o no quisieran mostrar su vida, aquello que los define, aquellas personas, aquellos momentos y aquellas cosas que los acompañan en su día a día.

La familia **Vilardell Trayter** nos ofreció un fin de semana a **Can Salva**, su hotel rural, para la fotografía que tuviera más me gustas. La **Rosa Pich** se llevó el premio con una fotografía que consiguió 4.443 me gustas.

Campaña Aventures.Cor
Campaña que se hace anualmente para captar fondo para las colonias. Es una campaña que se hace por mailing y presencialmente únicamente a grandes donantes. Este año hay que destacar la aportación de 3.000€ de la empresa Elix Polymers.
Impacto económico: 5.110€

Campanya de Loteria
El 2018 ha sido el primer año que ofrecemos a nuestros colaboradores vender el Gordo de Navidad. Ha sido uno prueba piloto que ha tenido muy buena acogida. Hemos contado con **352 voluntarios y voluntarias.**

Loteria Nacional
Sorteig de Nadal del 22 de desembre de 2018
98.328
85.321
El portador interessa 1,60€ a cada número:
Núm. 0000

Loteria Nacional
Sorteig de Nadal del 22 de desembre de 2018
98.328 / 85.321
Quantitat jugada: 1,60€ a cada número.
Donatiu: 0,80€
Total: 4 €

Dipositari:
Junta Directiva de l'AACIC
Carrer Martí i Alsina, 22 local,
08031 Barcelona

• Tot talé estripat o esmenat serà nul. Caduca als 3 mesos.
• En cas de participació premiada, consulti la nostra web www.aacic.org o trobi'ns al 93 458 66 53 i els informarem de com cobrar-la. Per cobrar el premi serà imprescindible presentar la participació original.
• Els premis superiors a 10.000€ per dècim, tindran una retenció del 20%, per sobre de l'import anterior, que serà prorratejada en aquestes participacions en la proporció corresponent al seu valor nominal.

AACIC destinarà la donació de 0,80€ als serveis d'atenció psicosocial pels infants i joves amb problemes de cor de naixement.

aacic
ASSOCIACIÓ DE CARDIOPATIES CONGÈNITES
Tel. 93 458 66 53
www.aacic.org
Núm. 0000

Gracias al apoyo de la administración, entidades, empresas y particulares podamos lleva a cabo nuestra misión.

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

Gracias a la tarea de los 610 voluntarios y voluntarias, de los 2 profesionales externos y de los 10 profesionales del equipo técnico que garantizan el día a día del AACIC.

COLABORADORES ECONÓMICOS:

Las subvenciones y donaciones que recibimos por parte de empresas e instituciones permiten garantizar la continuidad y la calidad de los proyectos y servicios que llevamos a cabo.

COLABORADORES ESTRATÉGICOS:

La relación que el equipo técnico de AACIC CorAvant mantiene con los equipos de profesionales de estas instituciones y empresas son la garantía de la calidad de nuestros servicios y proyectos.

LOS VOLUNTARIOS Y VOLUNTARIAS MOTOR:

Mediante acciones solidarias han captado fondos para la tarea que lleva a cabo la entidad a la vez que sensibilizan su entorno sobre la realidad de las personas con cardiopatías congénitas.

Trabajamos para ofrecer una respuesta a las necesidades psicosociales de las personas con cardiopatía congénita, de sus familias y de la red de profesionales con la que se relacionan, trabajamos para favorecer el conocimiento social de este colectivo y para potenciar la investigación no clínica.

aacic
ASSOCIACIÓ DE CARDIOPATIES CONGÈNITES

A todos y a todas los que nos ofrecen su apoyo, muchas gracias por ser y formar parte.

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