

MEMORIA 2010
ASOCIACIÓN DE CARDIOPATIAS CONGÉNITAS
AACIC
1 de marzo de 2011

ÍNDICE

1- PROGRAMA DE MANTENIMIENTO DE LAS ACTIVIDADES DE AACIC

- 1.1. Junta Directiva y Comité Científico
- 1.2. Balance económico y captación de recursos
- 1.3. Convenios de colaboración
- 1.4. Alumnos en prácticas
- 1.5. Investigaciones
- 1.6. Cursos y Jornadas
- 1.7. Relaciones institucionales
- 1.8. Gestión Interna
- 1.9. Fundación CorAvant
- 1.10. Plan Estratégico 2011-2016
- 1.11. Impulso de las delegaciones de Girona y Lleida

2- SERVICIOS

- 2.1 Servicio de soporte a las personas con cardiopatía congénita
- 2.2 Servicio de atención psicosocial y de acompañamiento a las familias
- 2.3 Servicio de asesoramiento y atención a los profesionales
- 2.4 Servicio de información y sensibilización de las cardiopatías congénitas
- 2.5 Servicio de voluntariado

3- PROYECTOS

- 3.1 A Corazón Abierto
- 3.2 Hacemos más agradables las estancias en el Hospital
- 3.3 Cardiopatía congénita, actividad física y adaptación al medio

4- QUIEN HA HECHO POSIBLE ESTA ACTIVIDAD

1. MANTENIMIENTO

DE LAS ACTIVIDADES DE AACIC

1.1. LA JUNTA DIRECTIVA Y EL COMITÉ CIENTÍFICO

→ **La Junta se ha reunido 2 veces al año** para tratar los temas relacionados con la estructura organizativa, el equipo de profesionales, las actividades programadas, la distribución de tareas, la evaluación trimestral de la actividad y la financiación, el diseño del Plan Estratégico de AACIC-CorAvant 2011-2016, entre otros temas.

→ Se han realizado **sesiones de trabajo continuas con miembros del Comité Científico** para contrastar información y opiniones sobre diferentes aspectos relacionados con las repercusiones de las cardiopatías congénitas.

1.2. BALANCE ECONÓMICO Y CAPTACIÓN DE RECURSOS

Balance económico:

ACTIVO 2010		PASIVO 2010	
Inmovilizado	32.812,91	Patrimonio neto	299.301,18
Material	1.612,91	Fondos propios	199.167,94
Financiero	31.200	Subvenciones, donaciones y legados	100.133,24
Activo corriente	282.275,19	Pasivo corriente	15.786,92
Deudores públicos y privados	240.290,57	Proveedores y acreedores	4.025,08
Tesorería	41.984,62	Administraciones Públicas	11.761,84
TOTAL	315.088,10	TOTAL	315.088,10

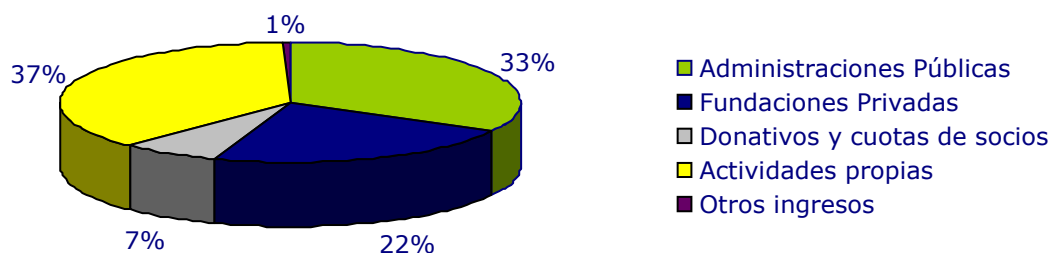
Captación de recursos:

Este año, la entidad ha seguido trabajando con una **técnica especialista en captación de recursos** con el objetivo de **rentabilizar los esfuerzos en la gestión de subvenciones y ampliar el número de solicitudes tramitadas.**

Subvenciones y Premios tramitados durante el año 2010:

	Peticiones	Aprobadas	Denegadas
Públicas	17	14	3
Privadas	21	9	12
Premios	5	1	4
TOTAL	43	24	19

→ Del total de ingresos de 2010, el 33% son ingresos de entidades públicas i el 22% son ingresos de entidades privadas.



1. 3. CONVENIOS DE COLABORACIÓN

→ **Nuevos convenios:**

- Con el **Hospital Santa Tecla**, unidad de medicina del deporte, para hacer las pruebas de esfuerzo en la provincia de Tarragona.
- Con el **Espacio de Entidades de la Salud de Lleida** para llevar a cabo el Servicio de atención a las familias y a las personas afectadas en el territorio.

→ **Renovación de convenios ya firmados:**

- Con el **Hospital Universitari Vall d'Hebron**, el **Hospital Sant Joan de Déu**, el **Hospital Josep Trueta de Girona** y el **Hospital Sant Joan de Reus**, para la realización del proyecto "Hagamos más agradables las estancias en el hospital" y para la ejecución de los servicios de atención, apoyo y acompañamiento a las personas afectadas por problemas de corazón y a sus familias en el ámbito hospitalario.
- Con la **Fundación Jubert Figueras**, para ofrecer un recurso complementario de acogida a familias con hijos/as con problemas de corazón que deben desplazarse a los Hospitales de referencia de Barcelona.
- Con la **Asociación Mags per l'Esperança** para la ejecución del proyecto "Hagamos más agradables las estancias en el hospital" en los dos Hospitales de referencia.
- Con la **Universidad de Barcelona (UB)** y la **Universidad Rovira i Virgili (URV)** para

la formación práctica de los estudiantes de pedagogía del último curso.

- Con la empresa **Tongolf** para la organización conjunta de Torneos de Golf benéficos, "De todo Corazón".
- Con la empresa **IKEA** para diferentes campañas de sensibilización.
- Con la **Fundación "La Caixa"** por el servicio de apoyo a las familias en Cataluña.
- Con la **Fundación El Somni dels Nens** para la ejecución de diferentes proyectos de la entidad.
- Contrato Mayor con el **Departamento de Educación** de la Generalitat de Catalunya para la realización del Servicio de asesoramiento y atención a los profesionales de los centros docentes con alumnado afectado por cardiopatía congénita.
- Con el **Departament de Governació**, plurianual, por el servicio de voluntariado y con el ICASS de la Generalitat de Catalunya por el mismo servicio y por el proyecto general de la entidad.
- Con la **Fundació Pere Tarrés** para la ejecución del Proyecto de Colonias.
- Con la empresa **Show Factory** para la realización del taller de maquillaje gratuito en Fiestas y Ferias.
- Con **Port Aventura** para llevar a cabo el Teaming entre sus trabajadores.
- Con la **Colla Gegantera de Collbató** por el uso de la Gegantona, Corelia.

1.4. ALUMNOS EN PRÁCTICAS

→ Del último curso de la **Facultad de Pedagogía de la UB**, del Practicum Pedagogía dentro del ámbito de la salud. Han participado **4 alumnos** durante todo el curso, haciendo un total de 180h en la delegación de AACIC Barcelona y en el Hospital Materno-Infantil Vall d'Hebron.

→ Estancia de **una alumna de prácticas de EEUU**, los meses de **enero y febrero**, para realizar **tareas de apoyo en las salas de juego y un proyecto de musicoterapia en el Hospital Vall d'Hebron**.

1.5. INVESTIGACIONES

→ Continuación de la edición de la guía para familias y la guía para profesionales a partir de las conclusiones que se extrajeron del informe de la investigación de **"necesidades educativas de los alumnos con cardiopatías congénitas en Cataluña"**. El equipo de la investigación y edición ha estado formado por AACIC, la Universitat de Barcelona, la Universitat Rovira Virgili de Tarragona, la Universitat de Lleida y la Universitat Autònoma de Barcelona.

→ Continuación de la investigación **"La importancia del estudio de las redes sociales en el ámbito de la salud"** en la Tesis Doctoral del Sr. Jaume Llopis del Departamento de Antropología Social y Cultural de la Universitat Autònoma de Barcelona.

→ Participación en la investigación sobre las **entidades de Barcelona y los diversos grupos** (psicoterapéuticos, socioeducativos, de ayuda mutua, de apoyo social...) **que trabajan en el ámbito de la salud y el apoyo social.**

→ Participación en el estudio sobre **Buenas prácticas en entidades catalanas de voluntariado y en el Anuario 2011 del Tercer Sector en Cataluña** realizados por el Observatorio del Tercer Sector.

→ Apoyo a **un estudiante de Bachillerato en el trabajo de investigación** sobre las cardiopatías congénitas.

1.6. CURSOS Y JORNADAS

Impartidos y/o organizados por AACIC:

→ El equipo técnico de AACIC ha impartido cursos y charlas sobre temas relacionados con las cardiopatías congénitas, el voluntariado y el tercer sector a lo largo del año.

Recibidos por los/as profesionales de AACIC:

→ El equipo técnico de AACIC ha recibido formación específica en temas de salud, psicosociales y de voluntariado a lo largo del año.

Destacamos:

→ Sesiones de **coaching mensuales** lideradas por el Sr. Fèlix Castillo, organizadas por AACIC para coordinar y supervisar las acciones del equipo profesional.

→ Tercer curso del **Master "Formación en Terapia Familiar e Intervenciones Sistémicas"** en el que ha participado la psicóloga de AACIC Tarragona para complementar su formación profesional.

1.7. RELACIONES INSTITUCIONALES

→ Presencia de los miembros de la Junta Directiva y del equipo técnico en actos y sesiones de trabajo convocadas por la **Generalitat de Catalunya, Diputació de Barcelona y diversos Ayuntamientos de Cataluña.**

→ Trabajo de forma coordinada con **diferentes instituciones privadas** para tratar **temas relacionados con las cardiopatías congénitas, el ámbito social y de la salud.**

Con entidades del tercer sector:

→ **Trabajo de forma coordinada con las siguientes entidades:**

FEDER (Federación de Enfermedades Raras), FCVS (Federació Catalana del Voluntariat Social), COCEMFE Barcelona, Fundació "Casateva", Associació Mags per l'Esperança, Fundació Jubert Figueras, Creu Roja Sección Voluntariado Hospital, Niños con cáncer AFANOC, PREMATURA, Associació POVAC (Associació de Portadors de Vàlvules), Associació de Voluntaris de Sant Joan de Déu, Fundació Pere Tarrés, Federación Catalana de l'Esplai, Fundación "Pequeño Deseo", Fundació El Somni dels Nens, Fundación Ànima, Fundació Roger Torner, Fundación Infancia Solidaria, Associació Acció Barcelona, Fundosa, Fundació Tallers i Centre Especial de Trabajo SIFU, Asociación Corazón y Vida de Sevilla.

→ Se destaca la participación en las sesiones de trabajo con **la Federació Catalana de Voluntariat Social** para la coordinación y supervisión de los proyectos de voluntariado en los diferentes campos de actuación de las entidades de voluntariado catalanas.

→ AACIC ha seguido **trabajando para la proyección internacional** de forma conjunta con la plataforma europea de entidades de cardiopatías congénitas **ECHDO**, asistiendo a una reunión en Londres en septiembre. Y se ha inscrito en el Departament de la Vicepresidència de la Generalitat de Catalunya como **entidad catalana de proyección internacional**.

1.8. GESTIÓN INTERNA

→ Se ha **actualizado la base de datos de la intranet** i se han elaborado consultas externas para explotar el contenido.

→ **Se han consolidado las reuniones de equipo técnico y generales** para establecer procedimientos y protocolos de trabajo, compartir informaciones de interés y coordinar los servicios y proyectos de la entidad. En todas las reuniones hay una orden del día y un control del tiempo de duración de la reunión con el fin de medir la eficacia del tiempo con respecto de los objetivos de las reuniones.

→ Recopilación y **archivo de documentación y bibliografía** de interés sobre cardiopatías congénitas.

→ **Gestión y registros de las cartas, revistas y documentación recibidos y enviados.**

→ Respecto de los **socios de la entidad**, se han producido **31 altas y 0 bajas**.

→ Debido al **incremento anual de participaciones de Lotería de Navidad**, este año **se ha jugado a 2 números distintos**, incrementando la venta de talonarios.

→ Gracias a la actualización constante de la base de datos (intranet), AACIC tiene **2754 contactos activos que reciben información por correo postal y por correo electrónico**, con un total de **693 familias, 149 afectados, 304 personas de interés, 408 voluntarios, 426 instituciones y 820 contactos de instituciones**.

1.9. FUNDACIÓN CORAVANT

→ Durante el año 2010 **la Fundación CorAvant ha trabajado para elaborar el Plan Estratégico 2011-2016 de AACIC-CorAvant** y ha velado para **garantizar la prestación de los servicios de atención** directa a las personas con cardiopatía congénita y a sus familias.

→ A lo largo del año **ha recibido el soporte económico de la Fundación Antoni Serra Santamans y Port Aventura.**

→ El **Patronato se ha reunido 2 veces al año** para tratar los temas relacionados con la estructura organizativa, el equipo de profesionales, las actividades programadas, la distribución de tareas, la evaluación trimestral de la actividad y el financiamiento y el diseño del Plan Estratégico de AACIC-CorAvant 2011-2016, entre otros temas.

1.10. PLAN ESTRATÉGICO 2011-2016

→ En marzo se comenzó a trabajar en la elaboración del nuevo **Plan Estratégico 2011-2016**, la redefinición del Plan de Comunicación y el análisis de los elementos de participación para establecer las líneas y los retos de futuro de AACIC-CorAvant.

→ **Resumen de la misión y la visión del Plan Estratégico 2011-2016:**

Queremos ofrecer respuestas a las necesidades sociales de las personas con cardiopatía congénita, a sus familias y a los profesionales de la red con la que nos relacionamos. Queremos favorecer el conocimiento social de esta patología y potenciar la investigación no clínica que pongan en marcha los organismos y las instituciones pertinentes.

Queremos garantizar un proyecto económicamente sostenible, a través de recursos propios o de terceros, con alianzas estables y provechosas para todas las partes, para el desarrollo de actividades de alto valor añadido.

Queremos ser el espacio de referencia sobre las cardiopatías congénitas, en ámbito nacional e internacional.

Usaremos nuestras habilidades para llegar a toda la sociedad e influir en los estamentos públicos y los privados para apoyar, responder y defender los intereses de las personas con cardiopatía congénita, que son los que reciben nuestros servicios y, también, los que son el centro de todas las actividades.

Queremos hacer todo esto en un marco de excelencia, de innovación y de mejora constante.

→ **Resumen de la valoración global de la participación:**

1. Motivación y participación altas de los colectivos implicados.

2. Grado de satisfacción alto de las personas que utilizan los servicios de atención directa.
3. Conjunto de herramientas de comunicación bien potente.
4. Confianza plena con el equipo de profesionales.
5. Transparencia.

→ **Resumen de las líneas estratégicas del nuevo Plan de Comunicación:**

- Cambiar la forma de ver la cardiopatía congénita y pasar de patología a experiencia vital.
- Crear una manera nueva de comunicarnos con los adultos: la persona adulta es un público que tiene mucho que decir, mucho que hacer y con el que esperamos contar.
- Cambiar la forma de actuar. Cada vez habrá más gente a quien atender y, por lo tanto, hemos de garantizar la calidad en la atención directa con estrategias que faciliten la colaboración de los usuarios.

1.11. IMPULSO DE LAS DELEGACIONES DE GERONA Y LÉRIDA

→ **Girona: Consolidación, desarrollo y ampliación de los servicios y proyectos de AACIC-CorAvant en el territorio.** El punto de partida de este despliegue se realizó en marzo con la celebración de la **I Festa Batega en apoyo a los niños y niñas con problemas de corazón** (para más información ver servicio de información y difusión).

→ **Lleida: Se han acercado los servicios de atención directa en el territorio atendiendo una vez al mes a todas las personas con cardiopatía congénita y a sus familias** en el CAP de la Avenida Prat de la Riba, 56, despacho 2:06 de consultas externas. La implementación de los servicios de atención se ha llevado a cabo con la colaboración del hospital Arnau de Vilanova. Durante el año 2011 está previsto abrir la nueva delegación.

2. SERVICIOS DE AACIC

2. 1. SERVICIO DE SOPORTE A LAS PERSONAS CON CARDIOPATÍA CONGÉNITA

Servicio de atención directa:

→ **Se han atendido, a través de entrevistas individuales, a 197 personas con cardiopatía congénita, jóvenes y adultos en los hospitales de referencia y en las sedes de la entidad.**

Los temas más relevantes que plantean van relacionados con la inserción y reinserción laboral, cambios en el pronóstico clínico y de tratamiento, planteamiento de la maternidad y aspectos emocionales como consecuencia de la vivencia de la patología.

Servicio de atención en grupo:

→ **V Colonias de Verano** organizadas entre AACIC y la Fundació Pere Tarrés en la Casa de Colonias Mas Po de Sant Fost de Campsentelles durante una semana en julio. Participaron 56 niños, niñas y adolescentes, 11 más que el año anterior.

→ **Espacios infantiles paralelos a los espacios para padres y madres** conducidos por un grupo de monitores, con juegos y actividades de interrelación entre los niños con cardiopatía y sus hermanos.

- **En Girona, 2 sesiones.**
- **En Barcelona**, dentro de l'Espai d'Associacions del Hospital Sant Joan de Déu, **1 sesión.**
- **En Tarragona**, dentro del Hotel de Entidades, **1 vez al mes.**
- En **Reus**, en el Mas Pintat, **1 vez al mes.**

→ **Actividades con los grupos de jóvenes y adultos:**

- **Encuentro en Saifores** en abril, **donde 24 jóvenes y adultos compartieron experiencias** y realizaron el **taller "anatomía del corazón"** con la Dra. Marimón, cardióloga congénita y **40 niños y niñas hicieron juegos musicales y terapéuticos y talleres de maquillaje.**
- **Salida con el grupo de jóvenes en el Museu de la Cera** de Barcelona, en julio, en la que participaron **7 jóvenes.**
- **Cena-tertulia con el grupo de adultos** en Barcelona en octubre. Asistieron **22 personas de edades y procedencias diversas.**

→ **Dinamización del grupo del Facebook para personas con cardiopatía congénita**, formado por **111 miembros** y conducido por la responsable técnica de Tarragona.

Otras actividades:

→ **5 niños y niñas con cardiopatía congénita** participaron en **el Acto de inauguración del Parque Infantil de la Vall d'Hebron** organizado por la Fundació Leo Messi y la Fundació Anima.



La experiencia de Albert...

"Los jóvenes a menudo nos encontramos indecisos respecto a muchos temas: el mundo laboral, las relaciones de pareja.... Conocer otros jóvenes con un problema de corazón, hablar y entender lo que me pasa me ha abierto los ojos a muchas cosas".

2.2. SERVICIO DE ATENCIÓN PSICOSOCIAL Y DE ACOMPAÑAMIENTO A LAS FAMILIAS

Servicio de atención directa:

→ **Se han atendido a 633 familias en los hospitales de referencia y en las sedes de la entidad.** A través de entrevistas individuales, se ofrece orientación, acompañamiento e información sobre las cardiopatías congénitas y sus repercusiones en el día a día. Ver el apartado del proyecto transversal "A Corazón Abierto" que complementa este servicio.

Servicio de atención en grupo:

- **Encuentro anual de familias con hijos e hijas con cardiopatía congénita**, paralela a la de personas afectadas, que se celebró en abril en el Panadés, con la **participación de 114 personas**. Se realizó una charla sobre "Capacidades y recursos: una elección vital en cualquier circunstancia" y un taller de la risa para fomentar el intercambio de experiencias.
- **Charla-coloquio "Cardiopatía congénita y actividad física: Como lo hacemos compatible"** en octubre en el Hospital de San Juan de Dios, con una asistencia de **25 personas**.
- **Espacios de padres y madres en Tarragona y Reus 1 vez al mes** durante todo el año, con una media de asistencia de 12 y 18 personas por grupo, respectivamente. **En Girona, en junio, se inició el espacio para padres y madres con una media de 14 participantes.**



La madre de Paula nos dice...

"Al salir del hospital nos sentíamos solos y perdidos. Conocer y hablar con otros padres que habían pasado lo mismo que nosotros nos dio mucha seguridad, pero sobre todo mucha esperanza".

2.3. SERVICIO DE ASESORAMIENTO Y ATENCIÓN A LOS PROFESIONALES

→ **Se ha informado y asesorado a 256 profesionales.** La gran mayoría de profesionales provienen del mundo de la educación, psicoterapia y estimulación temprana. Las intervenciones se han realizado tanto a nivel individual como con grupos de profesionales de un mismo servicio o centro. Las intervenciones han ido dirigidas a facilitar información sobre las repercusiones de las cardiopatías congénitas en situaciones individuales y / o familiares y asesorar en el estudio y tratamiento de estas repercusiones a nivel individual (asesoramiento en el estudio de necesidades educativas especiales, intervención educativa, asesoramiento en tratamientos psicológicos, entre otros).



La maestra de Pau explica...

"Entender qué le pasaba a Pau, mi alumno con cardiopatía de 4 años, me ayudó a potenciar sus capacidades y respetar sus limitaciones."

2.4. SERVICIO DE INFORMACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN DE LAS CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS

Destacamos:

→ Celebración de la Fiesta final para el 15 aniversario de AACIC coincidiendo con el Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas, en la Sala Gaudí de la Pedrera. **Vinieron 150 personas** entre colaboradores, familias, pequeños y adultos con cardiopatía, representantes de entidades públicas y privadas, patrocinadores y voluntarios.



→ **Edición de 3600 ejemplares del Boletín Informativo 16** dedicado a los 15 años de AACIC y a la vida escolar de los niños y jóvenes con cardiopatía congénita. Esta edición se ha adaptado a la nueva imagen corporativa de AACIC-CorAvant.

→ Edición de **2 Folletos Informativos** con artículos y noticias de interés sobre las cardiopatías congénitas. Del número 20 se han distribuido 2200 ejemplares en formato papel y del número 21 la distribución se ha hecho vía digital en formato PDF.

→ **Edición de nuevos trípticos para personas con cardiopatía congénita y sus familias.**

→ **Rediseño y mejora de la página web de AACIC** para actualizarla a la nueva imagen corporativa y para permitir el acceso a la web de CorAvant y los Facebooks. Durante 2010, se han recibido un total de 7.412 visitas.

→ **Premio del Consell Municipal de Benestar Social als mitjans de comunicació** que el Ajuntament de Barcelona otorga con la intención de reconocer la labor informativa en la vertiente social en la web de AACIC.



→ Dinamización del **Facebook general de AACIC con un total de 441 seguidores.**

→ **Presencia en 57 medios de comunicación diferentes** (prensa escrita, revistas, radio, televisión y medios digitales) haciendo difusión de las cardiopatías congénitas y de los servicios y proyectos de AACIC-CorAvant.

→ **Participación en diferentes actos de información y sensibilización:** Feria de Entidades de Reus. Feria de entidades de Gerona. Fiesta de los Súper en Barcelona. Fiesta Amigos del Hospital de San Juan de Dios en los Jardines de la Illa Diagonal.

→ **Organización de diferentes campañas de sensibilización:**

I Festa Batega en apoyo a los niños y niñas con problemas de corazón en Fornells de la Selva.



Participaron más de 600 personas entre bailarines, representantes de las Administraciones, colaboradores y voluntarios.



Difusión de los libros de AACIC "L'Operació de Cor del Jan" y "De Tot Cor" durante la fiesta de Sant Jordi con puestos en Reus, La Pobla de Mafumet y Barcelona.

Puesto organizado con la colaboración del Hotel Majestic en el Paseo de Gracia de Barcelona



Concierto de Góspel Benéfico a favor de AACIC-CorAvant celebrado en junio en Hospitalet de Llobregat gracias a la actuación del grupo Góspel Hearts, del coro infantil Ubuntu, de la participación de más de 200 personas.

Organización de torneos de golf benéficos "De tot Cor" en mayo en Caldes de Malavella y en julio en el Empordà.



Partido de Fútbol del Nàstic en solidaridad con los niños y niñas con problemas de corazón de nacimiento en mayo en Tarragona.

Los jugadores del Gimnàstic y del Cádiz con las camisetas de AACIC, mientras las pantallas mostraban un vídeo con los proyectos de atención a de la entidad durante los últimos 15 años.



16a Gran Fiesta en soporte a los niños, niñas y jóvenes con problemas de corazón en noviembre en el Tibidabo. Con el lema "El corazón nos pide fiesta" participaron más de 4000 personas y 23 medios de comunicación se hicieron eco. Para más información, ver en Documentos / Proyectos y Memorias / Memorias AACIC 2010 / Memorias para proyectos / Memoria El corazón nos pide fiesta.

2. 5 SERVICIO DE VOLUNTARIADO

→ En total, **134 voluntarios** han trabajado en los diferentes servicios y proyectos de la entidad.

TIPOLOGIA VOLUNTARIADO	TOTAL
Voluntarios de hospital	60
Voluntarios soporte domiciliario	9
Voluntarios información-sensibilización	60
Voluntarios puntuales	5
TOTAL	169

→ Se han realizado **4 cursos de formación en voluntariado hospitalario** y a cada sesión han asistido una **media de 12 voluntarios**.

→ Como novedad este año se ha realizado, in situ en la Escuela Virgen de los Ángeles, un curso de formación inicial con el objetivo de que conozcan mejor la entidad en la que realizarán el voluntariado durante su curso escolar.

→ Se han realizado **dos cursos de clowns**. Uno en febrero con una asistencia de 12 voluntarios y un taller práctico en octubre con un total de 17 asistentes.

→ **6 voluntarios han participado** en un **Acto de reconocimiento** organizado por **el Hospital de la Vall d'Hebron**.

La historia de la Rabab, una niña de 5 años...

En mayo estaban programadas las colonias y toda la clase iba de excursión al castillo de la princesa. La Rabab no se lo quería perder, pero ella sola no podía hacerlo. Para llegar al castillo de Burriach tenía que hacer una subida muy fuerte y saltar unas piedras... Entre todos fuimos buscando soluciones: el Alcalde del Ayuntamiento de Cabrera, M. Villano, abrió la cadena del camino y pidió al jefe de policía que lo acompañara hasta las piedras. ¡Así la Rabab y Cristina, voluntaria de AACIC hicieron la excursión en coche oficial y visitaron el castillo de la princesa!



3.1. "A CORAZÓN ABIERTO"

→ Se **ha llevado a cabo en los hospitales de Barcelona, Girona y Reus** para atender a las familias y a las personas con cardiopatía congénita, algunas de ellas ingresadas en los dos hospitales de Barcelona.

Hospital Vall d'Hebron	Se han realizado 138 intervenciones psicosociales
Hospital Sant Joan de Déu	Se han realizado 145 intervenciones psicosociales
Hospital Josep Trueta de Girona	Se han realizado 42 intervenciones psicosociales
Hospital Sant Joan de Reus	Se han realizado 61 intervenciones psicosociales

→ Se han **trabajado de forma conjunta con la Fundación Infancia Solidaria** para atender **5 casos de otros países derivados a los hospitales de referencia para la intervención quirúrgica.**

→ **Distribución de 2500 cuadrípticos** con información básica, **100 Dossiers para las familias** con información específica sobre las cardiopatías congénitas, fichas orientativas y artículos de interés así como **2300 números del Boletín Informativo** núm. 16 y **los Folletos Informativos.**

→ **Información y gestión de recursos de la red para el acogimiento de 9 familias desplazadas a los centros hospitalarios de referencia.**

3.2 "HACEMOS MÁS AGRADABLES LAS ESTANCIAS EN LOS HOSPITALES"

Este proyecto se lleva a cabo en el Área materno-infantil del Valle de Hebrón:

→ **3.000 niños, niñas y adolescentes** ingresados se han beneficiado de las diferentes acciones lúdicas realizadas durante todo el año por grupos de voluntarios:

- **32 voluntarios de hospital** han organizado **talleres y actividades lúdicas en las dos salas de juegos** de la planta de cirugía pediátrica y de nefrología cada día, de lunes a viernes de 10h a 14,30h.
- **28 payasos de hospital** han atendido 3 domingos al mes a los niños ingresados en las plantas de cirugía pediátrica, de nefrología, en la planta 5a y 11a y, 1 vez al mes, en la planta de cirugía pediátrica entre semana.



→ También se han organizado **campañas en Sant Jordi y de celebración de la Navidad**, gracias a la **colaboración de los voluntarios y de empresas y entidades en la cesión de juguetes y libros para los niños ingresados**.

3. 3. PROYECTO CARDIOPATÍA CONGÉNITA, ACTIVIDAD FÍSICA Y ADAPTACIÓN AL MEDIO

Realización de pruebas funcionales:

→ Se han realizado **43 estudios individuales del potencial físico-funcional y adaptación al medio** y se han elaborado informes sociales y psicopedagógicos de trabajo conjunto con los profesionales del ámbito educativo, laboral, del ocio y del deporte que están en contacto directo con las personas con cardiopatía congénita. **Este proyecto se lleva a cabo de forma conjunta con el Hospital de Sant Pau de Barcelona.**

→ Se ha impulsado que **las pruebas de esfuerzo para evaluar la capacidad física y funcional de las personas con cardiopatía congénita se hagan en el Hospital de Santa Tecla de Tarragona**, dentro del Servicio de Medicina del Deporte.

4. QUIEN HA HECHO POSIBLE ESTA ACTIVIDAD

Los servicios y proyectos del 2010 se han llevado a cabo gracias al trabajo de las 9 personas de la Junta Directiva de AACIC, las 10 personas del Patronato de CorAvant, las 11 personas del Comité Asesor Científico, los 134 voluntarios y voluntarias, los 6 profesionales externos, a los 7 profesionales en plantilla del equipo técnico y los 6.670 contactos activos de nuestra base de datos.

A lo largo del año AACIC ha recibido:

El apoyo económico de: Generalitat de Catalunya, Ajuntament de la Pobla de Mafumet, Ajuntament de Tarragona, Diputació de Tarragona, Dipsalut (Organisme de Salut Pública de la Diputació de Girona), Diputació de Barcelona (Salut Pública), Fundación ONCE, Fundación CAN, Caixa Tarragona (Tu Ajudes), Fundació La Caixa, Fundació El Somni dels Nens, Obra Social Caixa Sabadell, Fundació Godó, Fundación Renta, Hotel Majestic, IKEA.

La colaboración de: Ajuntament de Barcelona, Ajuntament de Fornells de la Selva, Parc d'Atraccions Tibidabo, TMB, Obra Social Caixa Catalunya, Gimnàstic de Tarragona, DEC, Club Súper 3, Aires de Barcelona, Lladró, The Colomer Group, Tongolf, Footjoy, Restaurant 3 Macarrons, UD Les Fonts, AA.VV.Canaletes-Guiera, Show Factory, Colla Gegantera de Collbató, Colla Gegantera de l'Hospitalet, Escola de música i dansa Farré, Escola de Ball Bea Simón, Grup de percussió Vatukem, Sala de Música La Salamandra, Cor de Gospel Hearts i Ubuntu, Ganivet d'advocats Uria i Menéndez.

Barcelona, 1 de marzo de 2011

La Junta Directiva y el equipo técnico de AACIC