Memoria 2012

C/ Martí i Alsina, 22 08031 Barcelona

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

Delegación de Tarragona i Lérida 661 255 717/

Delegación de Gerona 685 274 405

www.aacic.org · síguenos en Facebook AACIC y en twitter @coravant

EL AÑO 2012 EN CUATRO PALABRAS DE AGRADECIMIENTO

Estimados y estimadas,

Seguimos al pie del cañón, no ha sido fácil pero nos mantenemos firmes. Por eso es un orgullo poder presentaros una memoria que, a pesar de ir a velocidad de crucero, presenta novedades y cambios. Cambios muy notorios como el del local, la implementación de la nueva política de participación en el coste de los servicios, un camino hacia la sostenibilidad económica, o los cambios en la Gran Fiesta del Corazón. Y cambios más sutiles pero importantes como la ampliación del Proyecto "A corazón abierto" donde hemos podido atender a un 50% más de familias gracias a la incorporación de 8 voluntarios especializados, la prórroga del contrato con el departamento de Enseñanza de la Generalitat de Cataluña o el aumento de la participación en actos solidarios. Todos estos cambios son los que nos demuestran que las estrategias planteadas están bien encaminadas para afrontar los retos de futuro y que tanto los socios y voluntarios como las administraciones y los colaboradores confían en el trabajo del día a día de AACIC-CorAvant. En el año 2012 nuestro sitio web ha tenido 6.956 visitas y los contactos en las redes sociales han aumentado casi un 50% respecto del año anterior. Todo esto nos hace pensar que la gente nos busca, nos encuentra y se queda.

Este año, hemos incorporado una nueva metodología para evaluar los servicios y proyectos que han llegado a 1.336 beneficiarios. Se trata de la medición del impacto cualitativo a través de un sistema de indicadores que el equipo técnico ha adaptado de la metodología propuesta por la Fundación Luís Vives.

Y ahora si, os dejo con la memoria 2012 que, año tras año nos esforzamos para ir mejorando con parámetros recomendados por el Tercer Sector Social de Cataluña. Espero que os sea fácil y entretenida de leer. Para cualquier duda o aclaración ya sabéis donde nos tenéis. Muchas gracias por poder contar con todos vosotros.

Atentamente,
Rosa Armengol
Directora AACIC CorAvant

SUMARIO

SEGUIMIENTO DEL PLAN ESTRATÉGICO 2011-2016

GESTIÓN DE LA ENTIDAD Y PRESENTACIÓN DE CUENTAS

Gestión de la entidad
I. Junta Directiva y Comité Científico
II. Convenios de colaboración
III. Relaciones institucionales
IV. Formación
V. Gestión de Bases de Datos

Presentación de cuentas
I. Balance económico
II. Origen de los ingresos
III. Captación de recursos

ACTIVITAT 2012

I. Servicio de Información y Atención directa a las personas con cardiopatía congénita.
II. Servicio de atención directa a las familias con hijos e hijas con cardiopatía congénita
III. Servicio de información y asesoramiento a profesionales.
IV. Proyectos

QUIEN HA HECHO POSIBLE TODA ESTA ACTIVIDAD

SEGUIMIENTO DEL PLAN ESTRATÉGICO 2011-2016

Durante el 2012 se han seguido aplicando diferentes acciones que marca el Plan estratégico vigente.
A continuación se detallan algunas de las estrategias que se han llevado a cabo:

1 - Disminución de las partidas relacionadas con gastos fijos. El contrato del alquiler de las oficinas de la sede central no se renovó ya que había una propuesta de aumento del precio del alquiler de un 15% y el gasto se hacía insostenible dada la situación económica actual. Se valoró que para la actividad que se mantenía se podían trasladar las oficinas a una zona de Barcelona no céntrica. Se estuvo sondeando el mercado del alquiler de locales y se vio que podíamos disponer del mismo espacio a un precio mucho más bajo. En cuanto a la ubicación, se determinaron las zonas cercanas a los dos hospitales de referencia y que estuvieran bien comunicadas, sobre todo que hubiera servicio de metro cerca. Después de unos meses se hace el traslado a un local de 75 metros cuadrados en la calle de Martí i Alsina, en el barrio de Horta, con un precio inferior que supone una reducción del 60% del gasto por este concepto. Además, se revisaron los contratos de los dos espacios de trabajo de las delegaciones y se hacen los siguientes cambios: Gerona, se deja el despacho del Hotel de Entidades de la Rutlla y se pasa toda la actividad al Hotel de Entidades de Fornells de la Selva con una reducción del coste del 90%. Se mantiene el contrato mínimo en Gerona para poder disponer de salas para entrevistas o sesiones de grupo. En Tarragona se hace el cambio en el contrato y se pasa de la utilización del espacio en exclusiva a espacio que se puede compartir, lo que implica una reducción del 70% del gasto.
Con el cambio de local en Barcelona, también se han cambiado las infraestructuras de telefonía fija con una reducción del gasto del 50% y de telefonía móvil, del 40%.

2 - Captación de nuevos socios y donantes. Respecto a los datos de altas de socios y donantes del año 2011 a 2012 se han producido un 44% más de altas.

3 - Se han trabajado y estipulado las tarifas de seis acciones básicas en la prestación de servicios de atención directa a las personas con cardiopatía congénita y sus familias. Las tarifas son diferentes en caso de ser contribuyente o no de la entidad. Las tarifas se han basado en la distribución de un% del coste de cada acción y dentro de la política de corresponsabilidad de los beneficiarios hacia la consolidación y la calidad de los servicios que ofrece AACIC CorAvant.

4 - Contactos con empresas privadas y fundaciones. Se han mantenido las relaciones con diferentes empresas privadas y fundaciones que contribuyen de una manera directa o indirecta a la ejecución de la actividad de AACIC CorAvant. Hemos concretado acciones de voluntariado con dos nuevas empresas y se han trabajado nuevas maneras de colaboración con tres más.

5 - Incorporación de la metodología de evaluación del impacto cualitativo en las personas beneficiarias de los servicios de atención directa. Este año 2012 es la primera vez que se hace la valoración del impacto basada en la observación del estado emocional de la persona, el análisis de la demanda inicial, la valoración de capacidades, potencialidades y recursos empleados previa intervención de los profesionales del servicio. Y la aplicación del mismo procedimiento una vez finalizada la intervención.

Se han tenido en cuenta las valoraciones y las manifestaciones subjetivas de los beneficiarios tanto al inicio como al final del proceso.

GESTIÓN DE LA ENTIDAD

Junta Directiva / Comité Científico / Patronato

La Junta se ha reunido dos veces al año, (14 de febrero y 13 de diciembre), para tratar los temas relacionados con la organización, el equipo de profesionales, las actividades programadas, el cambio de Estatutos para adaptarse a la nueva legislación, la aprobación de presupuestos, las cuentas y la memoria de actividades, entre otros.

El día 19 de mayo, en Vic, se celebró la Asamblea General Ordinaria de AACIC que coincidió con el Encuentro anual de la entidad. El Patronato de la Fundación CorAvant se ha reunido tres veces durante el año (14 de febrero, 12 de junio y 13 de diciembre). Los miembros del Patronato trataron de la gestión de la Fundación, de su financiación, de nuevos proyectos, aprobaron la modificación de los Estatutos para adaptarlos a la nueva Ley, aprobaron el presupuesto y las cuentas anuales.
Los cambios estatutarios de ambas entidades se han elaborado conjuntamente con el Gabinete de Abogados Uria y Menéndez, que ha acogido el trabajo de actualización de los Estatutos dentro de su programa de responsabilidad social corporativa.

Este año no se ha hecho ninguna sesión presencial con los miembros del Comité Científico pero sí se han mantenido sesiones de trabajo con algunos de sus miembros para poder tratar temas relacionados con la entidad y con las repercusiones de las cardiopatías congénitas, por ejemplo temas de actividad física, escolares y educativos, del terreno emocional, entre otros.

Convenios de colaboración

Nuevos convenios:

• 17 de mayo. Firma del **Convenio con la Universidad de Gerona.** En el marco de los actos de celebración del Día de la Solidaridad de la UPS de Gerona se hizo la firma pública del convenio de colaboración con la UdG. En el acto, asistieron la Sra. Anna Maria Geli de Ciurana, rectora de la UdG, la Sra. Violant Cevera Gòdia, directora general de Acción Cívica y Comunitaria y la Sra. Sílvia Lloveras, responsable de la Oficina de Cooperación de la UdG, la Sra. Judith Anglada madre de una niña con cardiopatía congénita y la Sra. Gemma Solsona como representantes de AACIC CorAvant.
• 2 de marzo. Convenio con el director de cine **César Ríos** para la creación del cortometraje *Cardiopatía*, con la colaboración de diversas entidades de cardiopatías congénitas del Estado español.
• 24 de abril. Acuerdo de colaboración con el programa Prestación en beneficio de la comunidad del **Distrito de Horta-Guinardó**, Ayuntamiento de Barcelona.
• 16 de julio. Acuerdo de colaboración con el **Consorcio para la Normalización Lingüística** para la difusión de servicios y mejora en el uso del catalán.
•29 de septiembre. **Departamento de Bienestar Social y Familia de la Generalitat de Cataluña**, convenio plurianual, para el proyecto de voluntariado, 2012-13 y 14.

Renovación de convenios ya firmados:

• **Espacio Salud** de Gerona **y del Espacio entidades Salud** Lérida-GSS
• **Hospital Universitario del Valle de Hebrón, Hospital San Juan de Dios, Hospital Josep Trueta** de Gerona **y Hospital San Juan** de Reus: proyecto **A corazón abierto** y la ejecución de los servicios de atención y apoyo en el ámbito hospitalario
• **Universidad de Barcelona y Universidad Rovira i Virgili** para la formación práctica de los estudiantes de pedagogía del último curso
• **Empresa IKEA** para diferentes campañas de sensibilización.
•Prórroga del contrato mayor con el **Departamento de Enseñanza de la Generalitat de Cataluña** para la implantación del **Servicio de Información y Asesoramiento** a los profesionales de los centros educativos con alumnado afectado por cardiopatía congénita.
• Prórroga del acuerdo de colaboración con la **Fundación Jubert Figueras** para alojar familias que llegan a Barcelona y tienen los hijos o las hijas ingresados en los hospitales.

Relaciones institucionales y representación de la entidad

- Miembros de la Junta Directiva y del Equipo Técnico han participado en actos y sesiones de trabajo convocados por la Generalitat de Cataluña, la Diputación de Barcelona y diferentes ayuntamientos de Cataluña.

- Trabajo conjunto con diferentes instituciones privadas para tratar temas relacionados con las cardiopatías congénitas, el ámbito social y la salud

- Trabajamos con las entidades del tercer sector siguientes: COCEMFE Barcelona, Fundación Casateva, Fundación Jubert Figueras, Mesa del Tercer Sector, Observatorio del Tercer Sector, FEDER, Federación Catalana de Enfermedades poco frecuentes, Foro Catalán de Pacientes, Consejo Catalán de Pacientes, Cruz Roja sección Voluntariado Hospital, Asociación POVAC, Asociación de Voluntarios de San Juan de Dios, Fundación Pere Tarrés, Fundación el Sueño de los Niños, Fundación Alma, Fundación Roger Torner, Fundación Real Dreams, Fundación Infancia Solidaria, Asociación Barcelona Acuerdo Ciudadano, Asociación Cal Graells, Fundosa-Integralia, Fundación Talleres, Centro Especial de Trabajo SIFU, Asociación Corazón y Vida de Sevilla y Fundación Menudos Corazones.

- 26 y 27 de mayo. Participación en el Encuentro Anual de ECHDO (Plataforma europea de entidades de cardiopatías congénitas) celebrada en Estambul. Asistieron Isabel Larrea y Ricard K.

- Participación en las sesiones de trabajo de la Federación Catalana de Voluntariado Social para la coordinación y supervisión de los proyectos de voluntariado en los diferentes campos de intervención de las entidades de voluntariado catalanas.

- 1 de febrero asistimos al Acto de presentación de las Conclusiones del II Congreso de Asociaciones de Barcelona en el Salón de Ciento del Ayuntamiento de Barcelona. Asiste Rosana Moyano

- 7 de junio. Asistimos al acto de entrega de los premios Tú Ayudas de la Fundación Caixa Tarragona, en la Fundación Topromi, en Tarragona. Asiste Ángeles Estévez

- 17 de septiembre. Acto sobre la firma del Acuerdo al Plan de apoyo al tercer sector social, entre la Generalitat de Cataluña y la Mesa del Tercer Sector, en el Palacio de la Generalitat, Salón San Jorge. Asiste Rosa Armengol.

- 4 de octubre. Presentación del Proyecto Miradas, en el Colegio San Miguel de Barcelona. Proyecto llevado a cabo conjuntamente entre diferentes escuelas de Barcelona y alrededores y entidades de voluntariado, dirigido por la Federación Catalana del Voluntariado Social y patrocinado por la Caixa. Asisten Berta Giménez y Rosana Moyano.

- 25 de octubre. Cena solidaria de la Fundación Port Aventura. Asiste Eladi González miembro de la Junta Directiva y Ángeles Estévez.

- 23 de noviembre, Acto de entrega de los Premios Josep Parera de la Fundación Caixa Penedès en el Petit Palau. Asiste Rosa Armengol.

- 27 de noviembre. Rosana Moyano asiste al acto en reconocimiento a las entidades y las asociaciones que colaboran con el Hospital del Valle de Hebrón en tareas de voluntariado.

- 29 de noviembre. Acto de entrega de los Premios de la Fundación Agrupación Mutua, en el Ateneo Barcelonés. Asiste Rosa Armengol.

- 4 de diciembre. Celebración del Día Internacional del Voluntariado organizado por la Federación Catalana del Voluntariado, en Barcelona, en el Centro Cívico la Sedeta de Barcelona. Asisten dos voluntarias, José Vas y Rosa Armengol.

- Participación en la elaboración del Anuario 2013 que redacta el Observatorio del Tercer Sector.

Formación

Alumnos en prácticas

• Cuatro alumnas en prácticas del último curso de la Facultad de Pedagogía de la UB, del *Practicum pedagogía* dentro del ámbito de la salud, con un total de 180 horas cada alumna.

• Dos alumnas en prácticas del curso Aplicaciones informáticas de gestión, de la empresa Bit's centro de formación con un total de 95 horas cada una.

• Cuatro alumnas de prácticas de Educación Social de la UdG, curso de Cooperación, con 50 horas cada una.

• Una estudiante de Biología y una estudiante de Medicina con 25 horas de prácticas cada una.

Formación impartida

• 10 de marzo: Charla para padres y madres en el Hospital de San Juan de Dios con el título *Capacidades y recursos para educar a nuestros hijos*, impartida por Félix Castillo, supervisor de AACIC CorAvant.

• 21 de marzo: Charla informativa a cargo de Rosana Moyano, para presentar la entidad en el IES Maria Aurèlia Campmany de Cornellá, centro participante en el Proyecto miradas, dirigido por la Federación Catalana del Voluntariado Social.

• 26 de abril: Ponencia: *Cardiopatía congénita: más allá de la perspectiva clínica* dentro de la Jornada de Formación y Docencia en Enfermería, en el Hospital de San Juan de Dios de Barcelona, a cargo de Rosana Moyano.

• 18 de mayo: Participación en la mesa redonda sobre "Integración educativa, social y recreativa de niños y adolescentes con cardiopatía congénita", dentro de la XXVI Jornada de pruebas de esfuerzo y funciones cardiorrespiratorias que tiene lugar cada año en el Hospital de San Pablo de Barcelona, organizada por el Dr. Serra. Participa Rosana Moyano.

• 5 de octubre: Charla informativa para presentar el proyecto de voluntariado de la Entidad dirigido a los alumnos de bachillerato de la Escuela Madre de Dios de los Ángeles de Barcelona, a cargo de Rosana Moyano.

• 17, 18 y 19 de octubre: Se han realizado tres talleres de formación básica sobre la Entidad y las cardiopatías congénitas a los trabajadores implicados en el proyecto de voluntariado corporativo de la empresa Ca Technologics por su participación en la campaña del Corazón 2012, a cargo de Rosana Moyano.

• 20 y 21 de octubre: Curso de formación de payaso hospitalario para payasos voluntarios de AACIC. Título: "Payaso de hospital: Recursos de arte y humor para el trabajo en hospitales". Se ha hecho en el Centro Cívico Casa Groga de Barcelona, a cargo de Verónica Macedo

• 20 de octubre: Curso sobre el voluntariado en el ámbito de la salud organizado por la FCVS, dirigido a nuevos voluntarios de la Federación, a cargo de Ángeles Estévez.

• 3 de diciembre: Taller de iniciación al voluntariado hospitalario de AACIC CorAvant destinado a los nuevos voluntarios que se incorporan al programa, a cargo de Rosana Moyano.

• 3 y 5 de diciembre: 2 charlas informativas sobre la Entidad y las cardiopatías congénitas destinadas a trabajadores implicados en el proyecto de voluntariado corporativo de la empresa Arbato-Qualytel, para participar en la recogida de juguetes para regalar, con el objetivo de celebrar el día de Navidad en el Hospital Maternoinfantil del Valle de Hebrón, a cargo de Rosana Moyano.

Formación

Formación recibida

• 21 de marzo: Jornada de reflexión y debate: Un pacto para la infancia, en la Casa del Mar de Barcelona, asiste Rosana Moyano.

• 25 de mayo: 1 ª Jornada Estatal de "Intervención Social en salud materno-infanto-juvenil" celebrada en el Hospital de San Juan de Dios de Barcelona. Participa Rosana Moyano

• 1 y 2 de junio: XVIII Jornada del Foro Primavera de las Asociaciones, "Financiación asociativa, perspectivas de futuro" en el Centro de Servicios a las Asociaciones de Torre Jussana, en Barcelona. Asiste Rosa Armengol

• De junio a septiembre: Impartición del curso en línea "Habilidades de coaching" de la Fundación Tripartita, con un total de 50 horas. Curso realizado por Rosana Moyano.

• Curso de gestión económica y financiera I y II impartido por el Centro de Servicios a las Asociaciones de Torre Jussana en Barcelona. 35 horas. Mayo y junio. Asiste Mónica Enrich.

• 3 de octubre: Taller "La identificación de oportunidades de Mejora en el abordaje del bienestar emocional en los niños hospitalizados" preparado conjuntamente con diferentes profesionales del Hospital Maternoinfantil del Valle de Hebrón y organizado por la Fundación Avedis Donavedian y la Fundación "la Caixa", a cargo de Rosana Moyano.

• 8 de noviembre: III Jornada de Enfermedades minoritarias en Cataluña sobre temas de Genética y la voz del Paciente, organizadas por la Federación Catalana de Enfermedades Poco Frecuentes. Asiste Rosa Armengol.

• 9 de noviembre: Jornada Salud y Enfermedad organizada por la Federación del Voluntariado Social y celebrada en el Hospital del Valle de Hebrón. Asiste Rosana Moyano.

• 16 de noviembre: Curso de Formación Continua "El control de la enfermedad cardiovascular en el sistema de salud" Organización: Sociedad Catalana de Cardiología, en la Facultad de Medicina de Gerona, a cargo de Gemma Solsona.

• 27 de noviembre: Taller "Comunicación y emociones" organizado por el espacio de Asociaciones de San Juan de Dios. Participó Berta Giménez.

• 28 de noviembre: Taller "Cómo captar grandes donaciones y legados", organizado por Ágora Social y CafGestión. Participan Berta Giménez y Rosa Armengol.

Gestión de la base de datos

La base de datos (BDD) de AACIC actualmente tiene **7.600 contactos** distribuidos según los siguientes perfiles: personas con cardiopatía congénita, familias, voluntarios, instituciones, profesionales y personas de interés.

Los datos que se van introduciendo en la base están protegidos según la actual Ley de protección de datos en el año 2012. La gestión y el trámite de esta información se hace a través del registro de los archivos a la Agencia española de protección de datos.

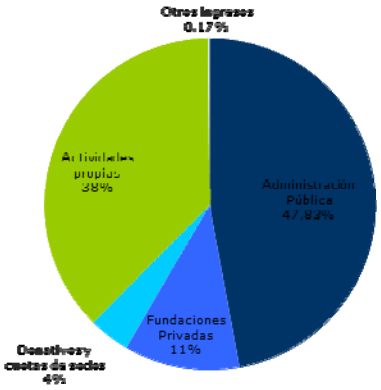
Además, la BDD permite extraer consultas a través de fórmulas compuestas por la combinación de los datos que interese explotar en cada momento. La BDD es una herramienta muy útil para la sistematización de la recogida de los datos, para unificar criterios de recogida y explotación de datos, para la concentración de la información sobre un contacto según la relación que se establece, o para el conocimiento de los vínculos entre perfiles, entre otros.

Parte del trabajo que se ha hecho durante el año en la BDD hasta el día 31-12-2012 se resume con la gestión de: **353 socios, 14 altas y ninguna baja, 1.077 actualizaciones y 525 nuevos contactos.**

PRESENTACIÓN DE CUENTAS

Balance económico			
ACTIVO 2012		**PASIVO 2012**	
Inmovilizado	31,689,42	**Patrimonio neto**	211.879,04
Material	889,42	Dotación fundacional	176.905,80
Financiero a largo término	30.800,00	Subvenciones, donaciones y legados	34.973,24
Activo corriente	190.308,17	**Pasivo corriente**	10.118,55
Deudores públicos y privados	177.557,76	Proveedores y acreedores	690,86
Financiero a corto término	1.000,00	Administraciones Públicas	9.427,69
Tesorería	11.750,00		
TOTAL	**221.997,59**	**TOTAL**	**221.997,59**

Origen de los ingresos



Del total de ingresos del 2012, el 48% provienen de las administraciones públicas, el 11% son ingresos de entidades privadas y el 37% son de la actividad propia, que corresponde a campañas de comunicación, actos de sensibilización ya la prestación de servicios. El 4% restante de los ingresos provienen de las cuotas de los socios y socias.

Captación de fondos

	Pedidos	Aprobados	Denegados
AACIC	**51**	**27**	**24**
Cor Avant	**11**	**6**	**5**
TOTAL	**62**	**33**	**29**

Este año, la Entidad ha seguido trabajando con una técnica especialista en captación de fondos con 5 horas semanales de dedicación. Rentabilizar los esfuerzos en la gestión de subvenciones y ampliar el número de solicitudes tramitadas son algunos de los objetivos de esta área.

SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON CARDIOPATÍA CONGÉNITA

El servicio de atención directa ha atendido a 152 personas con cardiopatía congénita.

Se han llevado a cabo 28 primeras entrevistas; 88 entrevistas de seguimiento de un plan de trabajo y 36 personas han hecho una consulta puntual para solicitar información o apoyo sobre un tema concreto. Con estas 152 personas se han hecho 176 intervenciones de atención psicosocial con una atención individualizada. Los contactos se han hecho en las diferentes sedes de AACIC en el territorio y en los hospitales de referencia. Los motivos de consulta más habituales están relacionados con el mundo laboral, la preparación a la intervención, o con situaciones de desequilibrio emocional por alguna pérdida relacionada con las capacidades de la vida cotidiana, entre otras situaciones relacionadas con repercusiones de vivir con una cardiopatía desde el nacimiento. En el marco del proyecto Asesoramiento y orientación laboral se han elaborado planes de trabajo con 17 personas con cardiopatía congénita y se han hecho 56 intervenciones dentro del proceso de incorporación al mundo laboral o de reinserción. En el primer contacto se estudia cuáles son los factores de ocupación y, posteriormente, se trabaja la derivación a centros especializados en inserción laboral de personas con el certificado de discapacidad. A estas personas, se las puede ayudar a hacer el CV, cartas de presentación, a prepararse para hacer una entrevista de trabajo, reconocimiento de las potencialidades, entre otras acciones de apoyo.

Además, este proyecto gestiona una bolsa de 75 personas inscritas que reciben semanalmente ofertas de formación y / o inserción laboral de los proyectos INSERTA, Grupo SIFU y de la plataforma virtual Barcelona Joven.

Cardiopatía congénita, actividad física y adaptación al medio

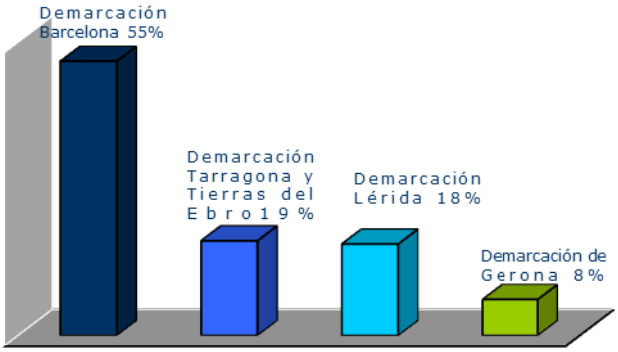
Se han hecho **22 estudios individuales del potencial fisicofuncional y de adaptación al medio.** Este proyecto se lleva a cabo conjuntamente con el **Hospital de San Pablo de Barcelona.** Se han elaborado informes sociales, psicopedagógicos e informes enfocados a la inserción laboral. Estos informes, junto con el resto de documentación de que dispone la persona con cardiopatía congénita, sirven en los trámites para el reconocimiento del grado de discapacidad, la incapacidad laboral, la adaptación al mundo escolar, para la orientación y la inserción laboral, o para la adaptación de actividades físicas y deporte, entre otros.

TESTIMONIO DE LA NÚRIA

"... Cuando tenía 16 años no quería llevar escotes, para que no se me viera la cicatriz, ahora he sido madre y me siento diferente. Para dar el pecho a mi hijo me abro la camisa, me ven las cicatrices y ya no me siento diferente ".

Distribución territorial del Servicio de Atención Directa a persones con cardiopatía congénita

Demarcación de Barcelona	84 personas
Demarcación de Tarragona y Terres de l'Ebre	29 personas
Demarcación de Lleida	28 personas
Demarcación de Girona	11 personas



Actividades infantiles

14 niños y niñas con cardiopatía congénita participan de las actividades infantiles

En Reus y en Girona, se han llevado a cabo seis y cinco sesiones, respectivamente, del espacio infantil, paralelamente al espacio de padres y madres. Han participado una media de ocho niños en Reus y seis en Gerona. Los espacios están conducidos por voluntarios, que en Gerona provienen de la Universidad de Gerona y coordinados por las profesionales de AACIC CorAvant de la zona.

22 niños y jóvenes han disfrutado de los campamentos terapéuticos

Las **VII Campamentos Terapéuticos de Verano** para niños y jóvenes con problemas de corazón, se han llevado a cabo del 1 al 8 de julio en la casa de colonias La Coma, en San Guim de Freixenet. Los campamentos se han organizado junto con la Asociación de Equinoterapia Cal Graells y con la colaboración del *Hospital de San Pau i la Santa Creu*, el *Hospital de San Joan de Déu* y el *Hospital del Vall d'Hebrón*, los tres centros de Barcelona y referentes en cardiopatías congénitas.

Han participado 22 niños y adolescentes, 18 de los cuales tenían necesidades relacionadas con temas de salud y educativos. Se han dividido en dos grupos, uno con 16 niños de 6 a 12 años y el otro con seis adolescentes de 13 hasta 18 años. El equipo de campamentos lo ha formado: **un director, una enfermera, un monitor de necesidades educativas, una coordinadora pedagógica y cinco monitores.** Una vez más, el papel de la enfermera ha sido esencial para garantizar que todos los participantes pudieran hacer todas las actividades programadas independientemente de sus necesidades. Uno de los principales objetivos de los campamentos **de AACIC CorAvant** es que todos los niños y niñas con cardiopatía congénita, puedan ir de campamentos. Se pretende favorecer de este modo su integración, su autonomía y facilitarles el autoconocimiento de sus limitaciones y potencialidades. Para poder garantizar que todos los niños, niñas y adolescentes inscritos en los campamentos puedan realizar las actividades programadas, los técnicos del equipo de AACIC CorAvant hacen un estudio individualizado de todos los participantes con cardiopatía congénita. Este estudio se basa, principalmente, en valorar si todas las actividades que están programadas para desarrollar durante los campamentos están adaptadas a la capacidad de esfuerzo de cada participante y así evitar situaciones de riesgo.

Reunión anual de AACIC CorAvant

El sábado 19 de mayo en el Albergue Residencia Canónigo Collell, en Vic tuvo lugar la 18 ª Reunión de AACIC CorAvant con el lema "reencuentro".

Asistieron 11 niños que participaron en juegos y manualidades organizados por el grupo de alumnos voluntarios de la Escuela Mare de Déu dels Àngels de Barcelona. Después del almuerzo, los más pequeños pudieron ver la película Muppets que les introdujo en un debate sobre la solidaridad. Gemma Solsona, técnica de AACIC CorAvant, Aurora Sanz y Andrea Gómez alumnas del curso de Cooperación de la Facultad de Educación Social de la Universitat de Girona trabajaron los contenidos de la película: la importancia de la solidaridad, el compañerismo y la fuerza del grupo.

14 jóvenes participaron en un taller denominado "Espacio para el autoconocimiento" dirigido por Àngels Estévez técnica de AACIC CorAvant con el apoyo de Laura Martínez, María Pagés y Alba Cabré, alumnas de prácticas de la Facultad de Pedagogía de la Universitat de Barcelona. Por la tarde, las tres alumnas en prácticas y esta vez con el apoyo de la Rosana Moyano, técnica de AACIC CorAvant, organizaron una partida de Trivial adaptado, con preguntas y cuestiones relacionadas con la salud en general. Al terminar, el grupo presentó, al resto de participantes de la reunión anual un nuevo proyecto que consiste en un grupo de teatro formado por gente con cardiopatia congénita, cuyo objetivo es escribir una obra yrepresentarla.
Para terminar el día, todos a los asistentes participaron en un espectáculo de música i baile. (ver apartado familias)

TESTIMONIO DE AINA

"... Al principio me preguntaba, ¿y qué hago yo con toda esta gente? ...
Qué sorpresa tuve, cuando al cabo de dos sesiones sentí que eran mi familia ...
Hablaban mi lenguaje y sentí que los otros eran mi fuerza. "

Actividades para jóvenes y adultos

Actualmente, el grupo de jóvenes gestiona sus propias propuestas y actividades, con el apoyo necesario del equipo técnico de AACIC CorAvant. Este año prepararon una salida a la playa y dos cenas. De una manera más espontánea, también se encuentran para ir al cine, o pasear ...

A principios del año 2012, se planteó a todos los miembros del grupo el funcionamiento mediante la autogestión teniendo en cuenta que ya hacía tiempo que estaban funcionado. El número de miembros del grupo oscila entre 14 y 20 chicos y chicas dependiendo de la actividad.

EVALUACIÓN CUALITATIVA DEL IMPACTO DEL SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ATENCIÓN DIRECTA A PERSONAS CON CARDIOPATÍA CONGÉNITA

Servicio de atención directa

Antes de la intervención

La mayor parte de personas con cardiopatía congénita llegan a AACIC CorAvant con fuertes sentimientos de inseguridad y vulnerabilidad ante la evolución de la patología y su pronóstico y manifiesta desconocimiento de sus repercusiones. En edad adulta presentan estrés ante el deterioro de la calidad de vida y pronóstico de la enfermedad. A menudo se definen con patrones de funcionamiento con sintomatología depresiva ansiosa.

Después de la intervención

Las personas beneficiarias de servicio de atención directa de AACIC CorAvant tienen más información y por lo tanto tienen más conocimiento de su patología y sus repercusiones. Toman conciencia de las limitaciones y capacidades y se muestran capaces de aceptar su situación personal. Aprenden a expresar sus emociones y a conocer y aceptar sus limitaciones, es por ello que manifiestan sentirse más seguras y a la larga más estables emocionalmente. Se muestran más responsables y autónomas con respecto a su salud.

Servicio de formación y ocupación

Antes de la intervención

Las personas con cardiopatía congénita muestran baja motivación, desorientación y miedo hacia el proyecto de formación y planes de futuro laborales.

Los que ya han entrado en el mercado laboral presentan dificultades para integrarse en un entorno de trabajo adecuado a su estado de salud. Presentan gran absentismo laboral.

Después de la intervención

Una vez se han beneficiado de los servicios de AACIC CorAvant las personas se sienten más motivadas y capaces de impulsar proyectos de futuro y promover actitudes positivas hacia la formación y la ocupación laboral. Ellas mismas se sienten capaces de facilitar información sobre su salud en el contexto laboral, lo que provoca el reconocimiento de sus limitaciones y potencialidades personales. Esto favorece su integración en el puesto de trabajo y garantiza la continuidad.

SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ATENCIÓN A FAMILIAS CON HIJOS E HIJAS CON CARDIOPATÍA CONGÉNITA

285 familias atendidas por el Servicio de Atención Directa

Para atender las distintas necesidades que se derivan de la cardiopatía congénita del hijo/a, las psicólogas de la Entidad hacen un trabajo directo con las familias para darles una respuesta a las demandas que se puedan presentar.

Esta atención se realiza a través de entrevistas y contactos donde se ofrece la información específica sobre las repercusiones de la patología en las diferentes etapas del ciclo vital, les ayudamos a prepararse ante la situación de cirugía del hijo con cardiopatía congénita, les ayudamos a marcar estrategias educativas adecuadas a cada entorno familiar, les damos apoyo emocional, o les informamos sobre los diferentes recursos de la red pública y privada de servicios, entre otras funciones adecuadas a cada situación particular.

La intervención en el trabajo con las familias, se basa en ofrecer un espacio de reflexión conjunta sobre la situación que les preocupa para capacitarlos para seguir adelante con el proyecto de familia que definan y así evitar situaciones de dependencia hacia la relación los profesionales del Servicio de Atención Directa.

Primeras entrevistas: 56 familias han hecho una primera entrevista en 2012.

172 familias se han atendido en entrevistas de seguimiento del plan de trabajo pactado.

57 familias han hecho una consulta puntual para algún tema en concreto.

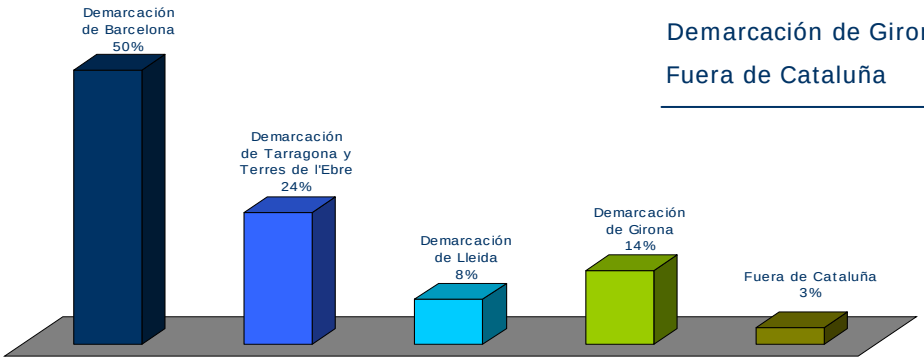
Con las 285 familias que ha atendido el Servicio de Atención de Información y Apoyo Psicosocial han llevado a cabo 521 intervenciones. Hay que remarcar que con 172 familias se ha pactado un plan de trabajo, lo que requiere una serie de intervenciones para el estudio, la valoración, la gestión y el seguimiento de la situación acordada que hay que trabajar conjuntamente con la familia.

La Entidad tiene diferentes puestos de atención en el territorio. Sedes de las delegaciones de AACIC-Coravant, el Hospital San Juan y el centro Mas Pintat en Reus, el Hospital Arnau de Vilanova y el Hotel de Entidades de Salud en Lérida, el Hospital Josep Trueta y el hotel de Entidades en Gerona.

Los principales motivos de consulta de las familias son: preparación ante la intervención quirúrgica del hijo o hija, prediagnosis de cardiopatía congénita durante el embarazo, momentos iniciales del diagnóstico después del nacimiento del niño, situaciones de crisis relacionadas con momentos de dificultad relacionados con la enfermedad, entrada a la escuela, cambios en las condiciones de calidad de vida del hijo o hija, temas relacionados con el ejercicio físico, entre otros.

Distribución territorial del Servicio de Atención Directa a familias con hijos e hijas con cardiopatia congénita

Demarcación de Barcelona	144 familias
Demarcación de Tarragona y Terres de l'Ebre	69 familias
Demarcación de Lleida	24 familias
Demarcación de Girona	39 familias
Fuera de Cataluña	9 familias



528 familias han sido beneficiarias del **proyecto A Corazón Abierto**

Un equipo de trabajo formado por una psicóloga, Rosana Moyano y por ocho voluntarias especialistas en atención a familias, han llevado a cabo este proyecto durante los 10 meses de mayor actividad en los hospitales de San Joan de Déu y del Vall d'Hebron.
En el contexto hospitalario se viven diferentes momentos de crisis, estrés, tensiones... en las diferentes fases relacionadas con la diagnosis, la preparación para la intervención quirúrgica, el proceso de recuperación de la cirugía y los momentos anteriores al regreso a casa. El proyecto *A Cor Obert* tiene como objetivo principal dar la información, el apoyo psicosocial y emocional necesario a familias que tienen hijos e hijas con cardiopatía congénita ingresados en los hospitales de referencia.
Las principales funciones de los voluntarios son dar información básica sobre las repercusiones de las cardiopatías congénitas, sobre los servicios de la Entidad fuera del hospital y ofrecer asesoramiento sobre las situaciones que les preocupan durante la estancia hospitalaria.
Del total de familias beneficiarias del Proyecto, un 30% ya habían estado en contacto con los profesionales del Servicio de Atención Directa del territorio cerca del lugar de residencia de la familia.
Se calcula que mediante el proyecto A Corazón Abierto se han atendido 360 familias por primera vez en los hospitales de referencia de Barcelona y que desde los territorios se han preparado a 154 familias para el proceso de intervención quirúrgica y que se han acogido al Proyecto cuando el hijo o la hija ha sido ingresado.

Actividades para madres y padres

Los espacios de Reus y de Girona tienen una temporalidad bimensual. Las dinámicas que se utilizan para el intercambio de experiencias entre los participantes son participativas, conversación libre, en grupo y por parejas, ejercicios vivenciales, intercambio de papeles. Estan dirigidos por un profesional de AACIC CorAvant.

El espacio de padres y madres de **Reus y Tarragona** se hacen en el **Centro Mas Pintat del ayuntamiento de Reus**. Se han hecho siete sesiones durante el año y han participado **una media de 18 personas**. Los principales temas que se han tratado han sido las relaciones de los padres con los maestros, las repercusiones de las cardiopatías congénitas de los hijos e hijas, el mundo escolar y el conocimiento de diferentes terapias alternativas dirigidas a los hijos y a ellos mismos para la gestión de las emociones.

En Girona se llevan a cabo en el **Hotel de Entidades del ayuntamiento de Fornells de la Selva**. En el año 2012 se han realizado cinco sesiones con un **promedio de 12 participantes**. El grupo ha trabajado temas como: la dificultad de reconocer las emociones, la relación de pareja, los recortes y la crisis en los servicios de salud, la autoestima de nuestros hijos: ¿qué es, qué hay que observar, cómo potenciarla, hábitos saludables: alimentación, descanso, actividad física ... la intervención quirúrgica: la vivencia de los padres, cómo preparar a nuestros hijos, cómo detectar la sobreprotección y controlarla. La sobreprotección tiene que ver con la actitud de nuestros hijos?

En **Barcelona**, no hay espacios de padres y madres sino que se hacen charlas dirigidas a los padres y a las madres que tienen hijos con cardiopatía congénita y que son atendidos por el **Hospital de San Joan de Déu**. (Véase el apartado Formación impartida).

TESTIMONIO DE LA GEMMA

Gemma nació con una tetralogía de Fallot, una cardiopatía compleja.
Ahora tiene 43 años. Un periodista un día le preguntó qué les diría a unos padres que acaban de tener un bebé con una cardiopatía congènita.
Se lo pensó un rato y, finalmente, respondió: "que cuando su hijo les mire pueda ver en sus ojos tranquilidad, fuerza, comprensión y amor."

La reunión anual de AACIC CorAvant

27 parejas participaron de la reunión anual que se celebró en Vic el 19 de mayo con el lema: Reencuentro. Con este lema se quería hacer referencia a la experiencia de identificar nuestros sentimientos y emociones y cómo los compartimos con las personas que tenemos a nuestro alrededor, la familia. Las familias participaron en el taller **Redescubriendo la familia**, papeles y funcionamiento familiar. Rosana Moyano y Gemma Solsona, a partir de su experiencia con el trabajo con familias dirigieron un espacio de reencuentro familiar donde se analizó el recorrido por las diferentes fases de la familia, su constitución y las funciones de cada miembro, con la intención de reflexionar sobre el papel de cada uno y cómo podemos mejorar las relaciones entre los miembros que componen la familia.

Por último, todos los asistentes a la 18 ª Reunión Anual de AACIC CorAvant participaron en el espectáculo Reencuentro familiar a cargo de Elena Codó, que amenizó los últimos momentos distendidos y divertidos de la reunión de este año.

EVALUACIÓN CUALITATIVA DEL IMPACTO DEL SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ATENCIÓN DIRECTA A LAS FAMILIAS CON HIJOS E HIJAS CON CARDIOPATÍA CONGÉNITA

Antes de la intervención:

La familia llega a ACCIC CorAvant con fuertes sentimientos de miedo, soledad, desesperanza y con la sensación de que les está pasando algo muy extraño. Todo el proyecto de vida de familia se les ha desmontado en unos instantes y deben construir otro sin saber cómo hacerlo, se sienten vulnerables. Identifican esta situación por la falta de información cercana a lo que viven y muestran dificultades de reconocer sus sentimientos hacia el futuro de su hijo o hija y de su familia. Se sienten impresionados por el diagnóstico y las propuestas de tratamiento (intervención quirúrgica, medicación ...).

Tras la intervención, individual y / o familiarmente:

Los padres expresan que identifican sus emociones hacia la situación de salud de su hijo, que han iniciado el proceso de aceptación en cuanto a la diagnosis, tratamiento y posible evolución. Se sienten emocionalmente más estables y seguros ante las situaciones que viven. Manifiestan tener la sensación de mayor control y serenidad hacia las relaciones con el entorno clínico del hijo y las repercusiones.

Los padres son capaces de entender mejor lo que le pasa a su hijo, entienden más sus necesidades educativas y emocionales. Por todo ello, se sienten con más capacidad de aplicar las normas familiares y los límites de una manera óptima y más igualitaria entre los hermanos, con el objetivo de potenciar las capacidades y la autonomía de sus hijos.

Tras la intervenciones en cuanto al grupo:

La familia encuentra otras familias que pasan o han pasado por situaciones parecidas a la suya y pueden hablar con ellos de las dificultades que viven y experimentan, de manera que se sienten más comprendidos. Las experiencias de las otras familias les facilitan recursos, fuerza y esperanza para superar su situación personal y familiar.

El hecho de compartir las potencialidades, las capacidades y los sentimientos entre los miembros del grupo, el tipo de contacto, frecuencia y grado de implicación es lo que los padres valoran que necesitan y están dispuestos a aceptar, a través de encuentros presenciales grupales, individuales o a través de redes sociales especializadas.

SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO A PROFESIONALES

Información y asesoramiento para 211 profesionales

La gran mayoría de los **211 profesionales** atendidos por el equipo técnico provienen del mundo de la educación (escuelas, EAP, institutos), del mundo de la psicoterapia y del de la estimulación precoz, entre otros.

Se han hecho un total de **230 intervenciones** a profesionales del mundo de la educación que relacionados con **73 alumnos** de centros de toda Cataluña. Las intervenciones llevadas a cabo con cada uno de los profesionales que tratan con un alumno con cardiopatía, han ido encaminadas a facilitar información sobre las repercusiones de las cardiopatías congénitas individualmente y / o familiarmente, y también a asesorar y orientar en el estudio y tratamiento de estas repercusiones.

Con profesionales de fuera del mundo de la educación se han hecho 83 intervenciones. Algunos de estos profesionales son: psicólogos, insertores laborales, monitores de tiempo libre, entre otros.

En total se han realizado 313 intervenciones con los 211 profesionales que se han distribuido de la siguiente manera: 57 profesionales han estado atendidos por primera vez y se les ha hecho la primera entrevista. Con 127 profesionales se han realizado sesiones de trabajo y 27 profesionales han hecho una consulta puntual.

Otra tarea que se lleva a cabo en el Servicio de Atención a los Profesionales es lo que llamamos sesiones de formación general. Estas sesiones se realizan en los diferentes centros educativos o servicios de la red donde todo el equipo de trabajo o el claustro de profesorado participan de la formación básica sobre las cardiopatías congénitas y sus repercusiones. La formación se llama Las cardiopatías congénitas, limitaciones y potencialidades**. Hay un total de 299 profesionales.**

Los centros donde se han impartido estas formaciones son:

• Escuelas Freta, Calella de la Costa. Tres profesionales del equipo del ciclo inicial del centro

• Escuela Vedruna de Malgrat y EAP Alt Maresme. Asisten seis profesionales del ciclo medio del centro

•CEIP Montserrat, Sarriá de Ter. Claustro de 35 profesionales del equipo docente del centro

• CEIP Baldiri Reixac (La Vila), Bañolas. Claustro a 33 profesionales del equipo docente del centro

• CEIP Ribatallada, Sabadell, cinco profesionales del equipo del ciclo infantil del centro

• CEIP Matagalls, Sta. Maria de Palautordera. 19 profesionales del claustro del centro

• Escuela El pequeño Vástago y el EAP de la Garrocha. Olot. Seis profesionales del equipo de educación infantil

• Escuela Goya de Tarrasa. Claustro de nueve profesionales del equipo docente del centro

• EAP Sabadell, Centro de Educación Especial Xaloc y Centro de Educación Especial Xalest de Sabadell, con 22 profesionales del equipo profesional

• Guardería Municipal El Patufet, Sant Quirze del Vallés, Barcelona. Asisten nueve profesionales del equipo docente del centro

• CEIP la Vitxeta de Reus con 14 profesionales del equipo docente de educación infantil y monitores de comedor

• CEIP Rocllop y Convalia de Miravet con ocho profesionales del equipo docente de primaria

• La Salle Torreforta de Tarragona con cinco profesionales de primaria

• Escuela Santa Teresa de Jesús de Tarragona con 11 profesionales de secundaria y primaria y la jefe de estudios

• Ciudad de Reus con 10 profesionales de primaria, jefe de estudios, monitora del comedor y el EAP de la zona

• CEIP Rocabruna de Borges del Camp con 13 profesionales del claustro de la escuela, monitora de comedor y el EAP de la zona

• CEIP Fuente del Arco de Vilanova d'Escornalbou con participación de cinco maestros del claustro, más la veladora

• CEIP Santa Ana de Castellvell. Siete profesionales de educación infantil, maestro educación especial y EAP

• La Salle de Cambrils, nueve profesores de educación infantil, monitora comedor y hacia estudios

• CEIP Virgen de los Ángeles de Tarragona. Nueve profesionales de primaria y equipo directivo

• CEIP Virgen de la Roca de Mont-roig del Camp, cuatro profesionales de primaria y monitora del comedor

•Escuela Madre Molas de Reus, cuatro profesionales de educación infantil y jefe de estudios
• Guardería Inteligente de la Torre de Torredembarra, tres profesionales de P0 y directora
• CEIP Estalella, Graells de Vilafranca, un psicólogo del EAP-Vilafranca del Panadés y 30 maestros del claustro del centro
• Escuela Magnolia, Escuela San Ignacio, CEIP la Muntanyeta, CEIP Pere IV y Escuela Salesianos, todos de Barcelona, en los que se ha impartido la formación básica sobre las repercusiones educativas de los alumnos con cardiopatía congénita a cuatro profesionales del equipo directivo de cada centro

TESTIMONIO DE PEPA Y LOURDES, TUTORAS DE JORGE:

"P- ... Y llegaron los campamentos.
L- En la escuela nos vamos de campamentos cada año, estamos fuera dos noches y Jorge quería ir, le veíamos muy ilusionado. Sus padres no lo apuntaron.
P- Estábamos asustadas y contactamos con Rosana Moyano, la psicóloga del Servicio de Atención a las Escuelas de AACIC CorAvant.
L- Quedamos con ella para hablar de nuestras dudas, nuestros miedos, la angustia que nos provocaba tener que ir con Jorge de campamentos...
P- Queríamos que viniera pero no sabíamos cómo hacerlo. Después de muchas conversaciones con Rosana nos sentimos capacitadas
L- Hablamos con los padres para que le dejaran venir. Cuál fue nuestra sorpresa cuando nos dijeron que confiaban en nosotras y que: ¡adelante!
P- Jorge se lo pasó muy bien. Y nosotras, al volver a casa, nos sentíamos aliviadas pero muy satisfechas por la decisión que habíamos tomado. Ahora sabemos que no podía ser de otra manera. "

EVALUACIÓN CUALITATIVA DEL IMPACTO DEL SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO A PROFESIONALES

El docente

Antes de la intervención:
Los equipos profesionales no tienen el conocimiento suficiente sobre las características, las repercusiones y las limitaciones de un alumno que padece una cardiopatía congénita, dentro del entorno educativo. Esto les provoca a veces inseguridad y miedo ante este el alumno.

Después de la intervención:
Los maestros manifiestan tener más información y conocimiento sobre el alumno pudiendo así intervenir más adecuadamente en el aspecto cognitivo, de aprendizaje, de relaciones y psicoemocionales, pudiendo adaptar la relación educativa y favorecer la integración escolar de los alumnos y su desarrollo autónomo.

El alumno/a

Antes de la intervención con los maestros y profesores que tienen relación con el alumno con cardiopatía congénita:
Los niños presentan sentimientos de baja autoestima, inferioridad y aislamiento a consecuencia de la percepción de diferencias respecto a los otros.
También muestran dificultades escolares relacionadas con las áreas de lenguaje, motricidad, atención, concentración y educación física.

Después de la intervención con los maestros:
El niño se desarrolla adecuadamente y avanza con respecto a los aprendizajes escolares de acuerdo con sus capacidades. Despliega mecanismos para sentirse más integrado dentro del grupo clase.

PROYECTOS

"Hacer más agradables las estancias en el hospital"

1.600 niños y adolescentes ingresados en el Hospital Vall d'Hebrón se benefician de este proyecto

Los beneficiarios de este proyecto son todos los niños y adolescentes ingresados en el Hospital del Vall d'Hebrón independientemente de la patología o situación de enfermedad que padezcan. El Proyecto funciona todo el año excepto los meses de julio y agosto, época que disminuye mucho la actividad en el Hospital y que se hace difícil poder coordinar las acciones con los equipos sanitarios de los espacios donde actúan los voluntarios.

El hecho de ayudar a crear una actitud positiva ante la experiencia de la hospitalización, facilitar espacios y ambientes relajados, ayudar a mejorar el estado de ánimo y la actitud de los niños y de las niñas ingresados y de sus familiares, ofrecer entretenimiento mediante el juego como herramienta que facilita la mejora del bienestar emocional, son algunos de los objetivos del Proyecto para hacer más agradables las estancias en el hospital.

Este año, **25 voluntarios** se han encargado de dinamizar de lunes a viernes dos plantas de ingreso hospitalario y las salas de juegos y a la vez han entretenido niños y adolescentes en la habitación.

25 payasos voluntarios, los domingos por la tarde, animan diferentes espacios de todo el hospital para ayudar a despertar la imaginación y arrancar una sonrisa de los niños y niñas enfermos. Para **Sant Jordi** se hizo un **taller de cuentacuentos**: un grupo de **10 voluntarios de la Escola Verge dels Àngels de Barcelona** contaron cuentos en las habitaciones y en las salas de juegos de la 1 ª y 2 ª planta.

El 21 de diciembre se celebró **el día de Navidad** en el Hospital Maternoinfantil del Vall d'Hebron. Este año los trabajadores de la empresa Arvato QUALYTEL se encargaron de hacer la recogida de juguetes, los alumnos de la escola mare de Déu dels Àngels los envolvieron y clasificaron. por edades y un Papá Noel muy bien vestido entregó los regalos a los niños, niñas y jóvenes hospitalizados. AACIC CorAvant organiza y gestiona la llegada de Papá Noel el Hospital del Vall d'Hebrón desde el año 2005.

TESTIMONIO DE LAIA, VOLUNTARIA DE HOSPITAL:

"... A pesar de estar enfermos, los niños y niñas, tienen una fortaleza increíble para superarlo y se olvidan de todo y mantienen la ilusión por jugar y reír. ¡Es impresionante verlos acabados de operar y con una gran sonrisa! Son estos pequeños los que te motivan para superar cualquier obstáculo. Para mí es una experiencia maravillosa poder compartir mi tiempo libre con estas criaturas ...

¡El trabajo de 547 voluntarios nos ha hecho más grandes!

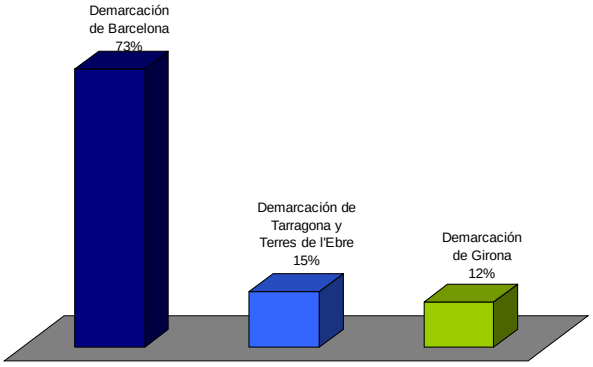
El proyecto de voluntariado en números:

- **25 Voluntarios de hospital** forman parte de los equipos de los proyectos. **Hacemos más agradables las estancias en el hospital y A corazón Abierto**
- **25 Voluntarios payasos de hospital** participan en el proyecto. **Hacemos más agradables las estancias en el hospital**
- **10 Voluntarios de apoyo a domicilio** ayudan a niños, niñas y adolescentes a mejorar su aprendizaje escolar.
- **158 Voluntarios de información y sensibilización** han colaborado a hacer posibles las 12 acciones de sensibilización y la campaña del Corazón.
- **310 Voluntarios de la campaña de Lotería** han distribuido participaciones de lotería en toda Cataluña
- **5 voluntarios** han conducido los **12 espacios infantiles** de Reus y de Girona
- **14 Voluntarios puntuales**: cuatro voluntarios han ayudado a **acondicionar el nuevo local** de la sede central de AACIC CorAvant en Barcelona,

ocho voluntarios hicieron **un vídeo para la entidad**, una voluntaria ha dado **apoyo administrativo** una vez por semana y un voluntario ha hecho la **página web de la Fundación CorAvant.**

Durante el año 2012 se han llevado a **cabo 41 primeras entrevistas** con personas que se han interesado por formar parte del equipo de voluntarios de AACIC CorAvant. Se han formalizado **25 nuevos contratos** con voluntarios que han iniciado acciones de voluntariado continuas, como son las acciones de los voluntarios de hospital, payasos, de apoyo a domicilio, los de los espacios infantiles y los voluntarios puntuales. Un total de 150 acciones en todo el territorio catalán.

Distribución territorial del trabajo del proyecto de voluntariado



Este año 2012 se han reforzado las relaciones con la **Federación Catalana del Voluntariado Social (FCVS)** asistiendo y participando más activamente en las reuniones territoriales de Barcelona y en las generales con una periodicidad mensual.
En este ejercicio también se han reforzado las acciones de voluntariado con empresas que están desarrollando el Programa de responsabilidad social corporativa. Se ha trabajado con dos empresas que ofrecen horas de voluntariado a sus trabajadores y trabajadoras. Hemos hecho un total de **cinco sesiones de formación básica sobre el voluntariado con la participación de 60 trabajadores**, de los cuales 12 dieron su tiempo como voluntarios en la campaña del Corazón. 48 trabajadores participaron en la recogida de juguetes para poder celebrar el día de Navidad en el Hospital Maternoinfantil del Valle de Hebrón.

Ocho voluntarios, alumnos de bachillerato del **IES Maria Aurèlia Campmany** de Cornellà, participaron en el **proyecto Miradas** de la Federación Catalana del Voluntariado Social. Hicieron un video de presentación de AACIC CorAvant a través de "la historia de María", una de las líneas comunicativas de la entidad.

El equipo de profesionales y de voluntarios que coordinan, forman y organizan las diferentes actividades del Proyecto de voluntariado de AACIC CorAvant, está formado por: la responsable del proyecto Rosana Moyano, las técnicas territoriales Gemma Solsona y Ángeles Estévez, el coordinador voluntario los payasos de hospital, Modesto Sallès, la técnica de Comunicación Berta Giménez, la administrativa Mónica Enrich y la directora Rosa Armengol como apoyo a tareas puntuales y evaluación.

Comunicación y sensibilización

Los objetivos del Plan de comunicación 2011-2016 son:

- Dar a conocer a la sociedad qué es una cardiopatía congénita y qué repercusiones tiene
- Fidelizar, hacer que todos se sientan partícipes de la labor de la entidad y orgullosos de pertenecer a ella
- Fomentar la participación: AACIC CorAvant como una sola entidad en beneficio de todos.

Captación de fondos

En el año 2012 hemos trabajado bajo estos parámetros y con el objetivo prioritario de la captación de fondos.

CAMPAÑAS

Por campaña entendemos el conjunto de acciones programadas desde la entidad para lograr un objetivo. Suelen ser transversales e implican todo el equipo técnico y voluntarios. La decisión de hacerlas responde al Plan de comunicación 2011-2016. Este 2012 se han llevado a **cabo cinco campañas que han tenido una duración media de nueve meses**. Han sido acciones que se han implicado tanto la gente de AACIC CorAvant, como el programa de voluntariado como la sociedad civil. Han tenido gran repercusión en los medios de comunicación y se han recaudado un total de € 10.460.

ACTOS SOLIDARIOS

Actos puntuales donde el promotor no es el equipo técnico de la entidad. Estos promotores gestionan y organizan el acto y la Entidad da el apoyo logístico.
Se está viendo un aumento progresivo del compromiso hacia la Entidad, sobre todo territorialmente. Este años, ha habido colaboraciones, cualitativamente hablando, muy importantes. Por ello desde la entidad hemos pensado en dar el título "Yo también soy un As de Corazones" a todas aquellas personas que, sin tener un vínculo de sangre con las cardiopatías congénitas, se vinculan y se implican de forma loable con esta realidad.

•Gracias a todos los Ases de Corazones en los **diez actos solidarios** hemos difundido la realidad de las cardiopatías congénitas en poblaciones a las que aún no habíamos podido llegar y hemos recaudado unos 5.000 €.

- **Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas Valls** (promovido y realizado por una familia de Valls)

"La Piruleta solidaria, el corazón más dulce" En la tienda de Deportes de la familia vendían a 1 € unas piruletas con forma de corazón.

- **Concierto "Yo también soy un as de corazones" de la Joven Orquesta de la Selva** (promovido por una familia de Gerona, y organizado por la directora de la orquesta y Gemma Solsona)

Concierto de música clásica en el Teatro Municipal de Palafrugell.

- **"Diviértete" fiesta territorial al Bubbleland de Reus.**

La acción se nutría de la actividad del chiquipark con la actuación y animación de payasos voluntarios de la entidad.

- **Sant Jordi en Reus**

En la feria de Sant Jordi de Reus se monta un puesto donde se venden rosas, libros de AACIC CorAvant y material de merchandising.

- **Torneo de Pádel "Jo també sóc un As de Cors"**

Torneo de Pádel Mixto / talleres infantiles, cuenta cuentos, ludoteca, maquillaje de caras, curso infantil de pádel, fútbol 3x3, barbacoa y un sorteo de regalos.

- **Fiesta "Batega" en Fornells de la Selva**

(Fiesta Territorial de la demarcación de Girona. Organiza Escuela de Baile Bea Simón y AACIC CorAvant) Exhibición de Hip Hop 230 bailarines de la Escuela de Baile Bea Simón, actuación de Hip Hop del grupo Beat Box y de Salsa a cargo de Smith Sosa. La fiesta terminó con una Master Class de Hip Hop y Salsa y el sorteo de una camiseta del Girona FC firmada por todos los jugadores.

- **18a gran Fiesta del Corazón en el Parque de atracciones Tibidabo, Barcelona**

El lema de este año era **"El corazón nos propone un reto"** y lo conseguimos: **I Trial Run Tibidabo**, organizado por la Asociación Deportiva de Sabadell y su equipo de voluntarios, de forma desinteresada. 250 corredores en una prueba no puntuable.
El acto central que este año cambió de escenario, por obras, y el tradicional **Vuelo de globos biodegradables.** Y para finalizar la fiesta la **I Exhibición de danza del corazón** 105 niñas de cuatro escuelas de danza de Sabadell, Terrassa y Badalona bailaron durante más de una hora y la fiesta concluyó con una máster class donde todo el público estuvo invitado.

- **Pedala Girona "Pedaleemos juntos en Ayuda a los niños y niñas enfermos del corazón"** (Parte de los beneficios del 10 º aniversario del Gimnasio Gerona fueron para AACIC CorAvant)
Exhibición de body Balance, body Pump, body Combat, body Jam y body Attack para acabar con una master class de spinning.

- **I Torneo de Pádel Solidario en el Club Cerro David Lloyd, Barcelona**
Torneo de Pádel Mixto / Sorteo de Regalos

- **1er Torneo de Pádel Solidario "Jo també sóc un As de Cors" en Valls**
(Organizado por una familia de Valls y el Club de Pádel)
Torneo de pádel mixto / 2 sorteos / un castillo hinchable / un toro mecánico / master class de Zumba y animación de payasos voluntarios de la entidad.

CANALES DE DIFUSIÓN

Mediante las herramientas de difusión sensibilizamos a la sociedad sobre las repercusiones de las cardiopatías congénitas, transmitimos la tarea de la Entidad, la actividad de sus usuarios o canalizamos la información externa que pueda ser de interés para los diferentes públicos. Estas herramientas nos ayudan a establecer una relación periódica con nuestros públicos. Diferenciaremos dos grandes grupos: las informativas y las comunicativas.

Herramientas informativas

Transmitimos la información de interés para los usuarios de la Entidad (base de datos) tratada de una manera personalizada, precisa y estricta: El boletín, la hoja informativa, el villancico y como novedad del 2012 hemos añadido la agenda mensual y las crónicas.

La agenda se envió por primera vez en marzo de 2012 y ha tenido buena aceptación tanto por parte de los diferentes públicos como por el equipo técnico. La crónica se desprende de la estrategia de remodelación del boletín, nos ofrece una información actualizada, más extensa que la hoja informativa, y diversa de una actividad clave en la tarea de la entidad. Este año se envió la de la Gran Fiesta del Corazón, y ha tenido muy buena acogida.

Herramientas comunicativas

Comunican actos solidarios y campañas y su mensaje siempre persigue una respuesta por parte de la persona que lo recibe: mailing por correo electrónico, carteles y material de difusión. Los mailings por correo electrónico son la clave de la comunicación por su flexibilidad, su dinamismo, fácil respuesta y la gratuidad.
Aunque la comunicación digital nos ha permitido poder comunicarnos de una manera más sostenible y barata, la comunicación impresa todavía no la podemos dejar de lado. Este año, aunque en menor medida, hemos impreso el boletín, el villancico, los carteles y el tríptico dirigidos a usuarios potenciales.

COMUNICACIÓN EN LÍNEA

Web AACIC

En el año 2012 la página web tuvo 6.956 visitas. La web de AACIC continúa siendo un referente en los buscadores por su posicionamiento natural. Tanto si se busca por cardiopatías como por cardiopatía congénita la primera opción es la AACIC. En el año 2012 tuvimos, a través de la web, 79 solicitudes nuevas de voluntariado, de demandas de familias y de afectados, y de medios de comunicación.

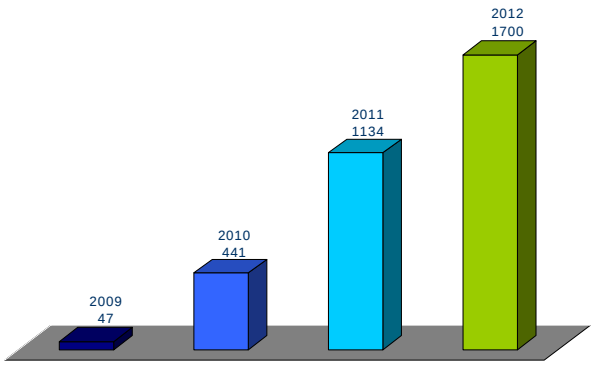
Web CorAvant

La web de CorAvant continúa en construcción. Aún no disponemos de recursos suficientes para hacer viable este proyecto. La página te redirecciona a la página web AACIC.

Redes sociales

Este año tenemos **1.700 contactos en línea.** Ha crecido un 22% respecto del año 2011. La actividad de AACIC CorAvant se refleja semanalmente en facebook. En esta red mantenemos la página, el perfil y el Grupo "Yo también soy un As de Corazones" y el grupo cerrado de jóvenes.

A finales del mes de octubre, Carlos Engel, patrón de la fundación CorAvant, nos propuso abrir una cuenta Coravant en Twitter, una nueva red social más dinámica. Carlos Engel administra esta cuenta con el apoyo de AACIC CorAvant.



Medios de comunicación

La crisis ha dado gran protagonismo a los apoyos mediáticos en línea y algunas actividades nuevas que ha llevado a cabo la Entidad, como es el caso de las carreras; han permitido que nuestra presencia en los medios haya subido ostensiblemente respecto a otros años.

Nuestros actos han difundido a través de 46 agendas, 26 medios de comunicación han publicado nuestras notas de prensa, 11 han hecho entrevistas a responsables de la Entidad, seis nos han hecho una mención especial a sus programas o blogs y 10 nos han cedido espacios publicitarios para poder difundir nuestra labor. Una recopilación de 99 momentos en que AACIC CorAvant ha sido protagonista en 74 medios diferentes**.**

Los servicios y proyectos del 2012 se han llevado a cabo gracias a:

- el apoyo económico de adminisitraciones del territorio catalán, de fundaciones privadas y empresas.
- la colaboración puntual de organizaciones en nuestros actos.
- la colaboración económica y de difusión de particulares.
- el compromiso de la Junta Directiva de AACIC, del Patronato de CorAvant y del Comité Asesor Científico
- Y la tarea de 547 voluntarios y voluntarias, de los 3 profesionales externos y los 6 profesionales en plantilla del equipo técnico

AACIC CorAvant

C/Martí i Alsina, 22 08031 Barcelona

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

Delegación de Tarragona y Lérida 661 255 717/ Delegación de Gerona 685 274 405

www.aacic.org · síguenos en Facebook AACIC y en twitter @coravant

TODA ESTA ACTIVIDAD HA SIDO POSIBLE GRACIAS A:

Los servicios y proyectos del 2012 se han llevado a cabo gracias a:

- la colaboración puntual de organizaciones en nuestros actos solidarios y que sin esta colaboración difícilmente se podrían haber realizado
- la colaboración económica y la difusión que muchos particulares hacen de nuestros actos y campañas
- el compromiso de la Junta Directiva de AACIC, del Patronato de CorAvant y del Comité Asesor Científico para sacar adelante la entidad
- la tarea de 547 voluntarios y voluntarias, de los 3 profesionales externos y los 6 profesionales en plantilla del equipo técnico
- y el apoyo económico de:

AACIC CorAvant

C/ Martí i Alsina, 22 08031 Barcelona

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

Delegación de Tarragona y Lérida 661 255 717/ Delegación de Gerona 685 274 405

www.aacic.org · siguenos en Facebook AACIC y en twitter @coravant

Solicitud de colaboración

TU COLABORACIÓN SUMA

- **Hazte SOCIO** y contribuye a la continuidad de los proyectos de participación y la permanencia de las delegaciones territoriales de AACIC CorAvant.
  La cuota mínima es de 25 € semestrales.
- **Hazte DONANTE** y garantiza la sostenibilidad y calidad de los servicios de atención directa que ofrece AACIC CorAvant. *
  Para ser donante de la Fundación CorAvant: donación semestral de ..... € *
- **Haz una DONACIÓN PUNTUAL de ..... € ***
  A la cuenta de la Fundación CorAvant: 2013 3215 44 0210135003

*** Desgravación fiscal**

Las personas físicas que realicen donaciones a la Fundación Coravant tendrán derecho a la deducción del 25% de la aportación dada (con el límite del 10% de la base liquidable) y las entidades jurídicas podrán practicar una deducción del 35% de su aportación según los límites legales vigentes. Si deseas recibir un certificado para poder deducir de tu Declaración el porcentaje correspondiente a tu aportación, marca la casilla siguiente.

DATOS DE CONTRATO

Nombre y apellidos:
Dirección: Código postal:
Población:
Telèfono: Correo electrónico:
NIF:

DATOS BANCARIOS

Titular de la cuenta:
Entidad: Oficina: DC: Número de cuenta:

COMUNICACIÓN DE LA ENTIDAD (elige entre una de las siguientes opciones)

- **Quiero recibir comunicación** que genere AACIC sobre sus actividades e iniciativas por cualquier medio de comunicación, incluidos los electrónicos
- **No quiero recibir comunicación** alguna de AACIC (sólo quiero recibir información que afecte a la donación que haya hecho o haré a favor)

Para modificar las preferencias de publicidad en cualquier momento, dirige tu solicitud escrita al domicilio social de la ACCIC (C / Martí i Alsina, 22 local 08031 Barcelona).

Todos los datos son obligatorios

Los datos personales recogidos mediante la cumplimentación del formulario serán tratados bajo la responsabilidad de la Asociación de cardiopatías congénitas (AACIC) y quedarán incorporados en sus ficheros de socios / donantes para la gestión, control y cobro de la cuota de socio y / o de donación, según el caso y el cumplimiento de las obligaciones legales, así como para tramitar las solicitudes de los socios / donantes y gestionar sus preferencias de comunicación. Puede ejercitar los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición al tratamiento de sus datos personales mediante comunicación escrita a la dirección de AACIC en C / Martí i Alsina, 22 local 08031 Barcelona o por e-mail a la dirección info@aacic.org, incluyendo una prueba de tu identidad (p.e. una copia del DNI).

CorAvant

Autorizo en este acto a AACIC a ceder mis datos identificativos y de contacto a CorAvant para que CorAvant me mande información sobre actividades e iniciativas de CorAvant (esto es, relativas al sector social, por cualquier medio de comunicación, incluidos medios electrónicos). Para modificar las preferencias de publicidad en cualquier momento, dirige tu solicitud escrita al domicilio social de CorAvant (C / Martí i Alsina local 08031, Barcelona).

NECESITAMOS TU FIRMA para confirmar esta solicitud a mano o escaneada. Envía este formulario a AACIC-CorAvant: C/Martí i Alsina, 22 local 08031 Barcelona / info@aacic.org (con la firma escaneada)

Fecha **Firma**