

Memòria 2016 AACIC CorAvant

“Fer memòria és prendre consciència
per anar endavant”



Benvolguts i benvolgudes,

M'és grat presentar-vos una any més la Memòria de l'entitat.

A l'AACIC ens agrada fer memòria, trobem que la memòria és la base de la nostra raó de ser i de la nostra tasca. Al mes d'abril, l'equip de professionals de l'entitat vam fer la primera sessió pel pla estratègic que ens haurà de vertebrar els propers cinc anys. D'aquella sessió em va cridar l'atenció la importància que tots vam donar a l'expertesa, als anys treballats, a tots el bagatge que l'AACIC aporta i que ens ajuda a tirar endavant.

Treballem molt la memòria tan el contingut com la forma: hem de ser rigorosos amb les dades que aportem però també hem de ser molt curosos en la manera en la qual les exposem. La memòria ha de ser clara, entenedora i ha de transmetre el que som i el que volem ser. Amb els anys, s'ha anat convertint amb la nostra targeta de presentació.

Aquest any, hi trobareu moltes novetats. Em tornat a ampliar l'equip tècnic per tal de reforçar i redefinir la nostra tasca en els hospitals i els resultats han estat espectaculars, estem molt satisfets. Seguim apostant pels espais de trobada i hem encetat els espais virtuals per tal de resoldre les limitacions de territori i de temps. A l'octubre vam poder presentar al parlament el projecte de Cors Valents adreçat a tots els infants i joves amb cardiopatia congènita dels camps de refugiats. Un projecte que està resultant molt lent i difícil, burocràticament parlant, però amb el que estem descobrint una realitat ben diferent a la nostra i on la nostra tasca pot ser de gran ajuda. Pel que fa a la comunicació seguim treballant en la web com a centre de la difusió i de mica en mica anem trobant els canals adients per poder comunicar-nos millor amb tots vosaltres.

Com sempre, us animem a llegir la memòria amb curiositat i amb ull crític. I ens agradaria que ens poguéssiu transmetre les vostres valoracions i impressions per tal d'anar millorar. Podeu adreçar els vostre comentaris a la meva atenció a administracio@aacic.org, els llegirem i valorarem com cal.

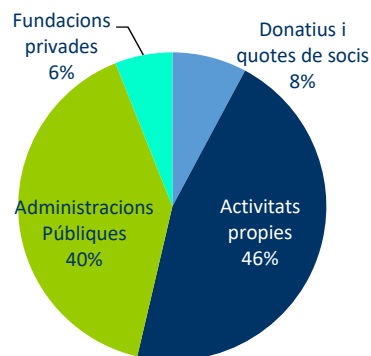
Moltes gràcies i gaudiu de la lectura.

Rosa Armengol
Gerent de l'AACIC CorAvant

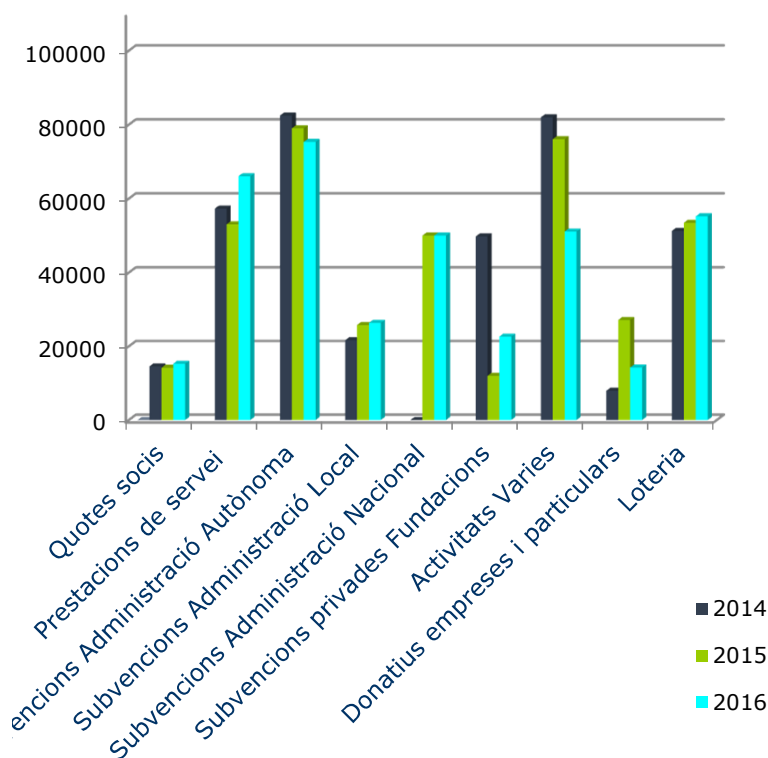
L'any 2016 ha estat molt semblant al 2015 pel que fa a la distribució dels ingressos.

Hi hagut un descens de les donacions particulars que s'ha vist compensat per l'augment de donacions de Fundacions privades.

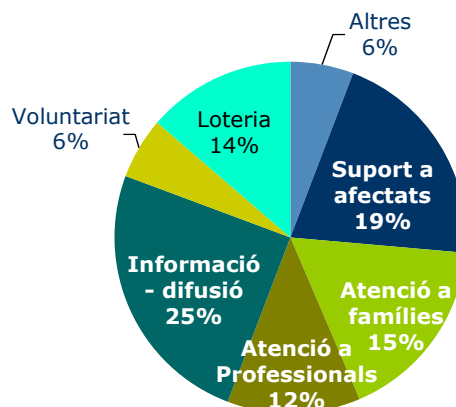
S'han tramitat 34 subvencions de les quals 26 han estat aprovades.



Distribució ingressos



Comparatiu dels ingressos



Distribució de la despesa

Servei de suport a persones amb cardiopatia congènita



143
Persones
ateses

364
intervencions

"Saber que hi havia un lloc que podien entendre com en sentia i com vivia va ser tot un descobriment. Un abans i un després en la meva vida"



Joves participants a Fes un break, campaments d'estiu 2016

Les persones que neixen amb cardiopatia congènita els hi cal atenció durant tota la vida. Des del diagnòstic i el tractament quirúrgic fins a l'adaptació en les diferents etapes vitals, per integrar les repercussions de viure amb una malaltia crònica.

X Colònies i campaments d'AACIC
CorAvant a La Granja Escola i Cal Graells

50
Infants i
adolescents

Espai infantil
bimensual a Tarragona
i Girona

20
infants

Servei d'Assessorament i
Atenció Laboral

11
persones
ateses

Projecte "Fes més agradables les
estades a l'Hospital"

1.800
Infants i
beneficiats

Projecte cardiopatia congènita,
activitat física i adaptació al
medi a L'Hospital de Sant Pau
de Barcelona i a l'Hospital
Santa Tecla de Tarragona.

22
estudis



Espais de Trobada de pares i mares a Reus (Tarragona) i Fornells de la Selva (Girona).

Ciberespais, nou Espai de Trobada virtual, sense sortir de casa.



14 famílies



Trobada Anual de l'entitat enguany a la Granja Escola a Santa Maria de Palautordera

A l'hospital es poden viure moments de crisi i molt d'estrès. Amb el **projecte A cor Obert** oferim la informació i el suport psicosocial i emocional necessaris per poder fer front a aquests moments.



1647 persones ateses a l'Hospital Vall d'Hebron i Hospital Sant Joan de Déu.

290 famílies ateses

912 intervencions



"Abans de conèixer l'associació ens passàvem la vida patint per la nostra filla. Després de participar dels espais de pares i mares hem après a gaudir amb ella del dia a dia."



Trobada de famílies a l'escola Granja de Santa Maria de Palautordera aquest mes d'abril.

Els motius més habituals de consulta són el diagnòstic, la preparació a la intervenció quirúrgica, les diferents etapes escolars i l'adolescència. Són els moments vitals de canvi on les famílies i els professionals que estan amb l'infant necessiten informació nova i acompanyament.

Servei d'atenció a famílies amb fills i filles amb cardiopatia congènita



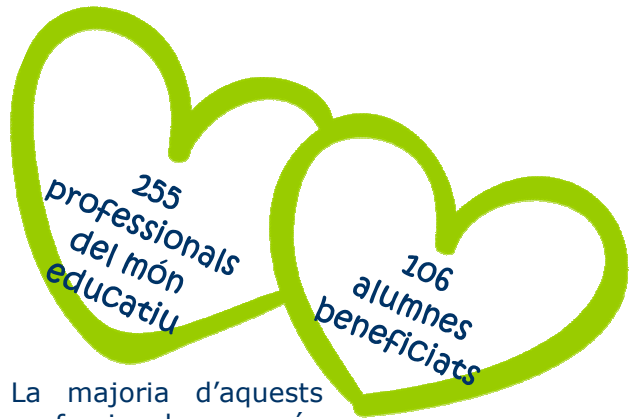
"Desconeixia les repercussions de les cardiopaties en infants i com poden afectar tan directament al seu rendiment escolar. Ha estat tot un descobriment que tindrem molt en compte a partir d'ara"



Des del Servei d'Atenció als Professionals es duu a terme una formació general, *Les cardiopaties congènites, limitacions i potencialitats*, dirigida al claustre de centres educatius i als professionals dels serveis de la xarxa d'ensenyament.

AACIC CorAvant té un contracte amb el Departament d'Ensenyament de la Generalitat des de l'any 2004 per assessorar i formar pel que fa a les repercussions de les cardiopaties congènites a l'escola.

El diàleg obert amb d'altres professionals que intervenen en la vida de les persones amb cardiopatia congènita és primordial per aconseguir una millor qualitat de vida per elles i les seves famílies.



La majoria d'aquests professionals són mestres d'escoles, professors d'instituts i professionals dels EAPs i de CDIAPs.



Sota el títol **Les cardiopaties congènites, limitacions i potencialitats** es duen a terme sessions de formació general dirigides al claustre i a professionals de la xarxa educativa.



Normalment són Psicòlegs, insertors laborals, educadors de Llar d'Infants, monitors de lleure i aquest any hem afegit pediatres i metges de família.

"Fem més agradables les estades a l'hospital" i "A cor Obert".



43 voluntaris d'hospital
i voluntaris pallassos
d'hospital



15
voluntaris

Voluntaris de suport
als refugiats i
administratius



10
voluntaris

Espais de Trobada
Infantils de Reus
(Tarragona) i a
Fornells de la Selva
(Girona)



9
voluntaris

Han promogut actes
solidaris i divulgatius en
benefici de l'entitat en el
seu territori.



494
voluntaris

Han participat d'actes solidaris
organitzats o recolzats per
l'entitat.



Projecte Voluntariat

La tasca de 571 voluntaris ens ha fet més grans!

"Amb el voluntariat d'hospital busquem anar més enllà i oferir un suport per ajudar a l'infant a entendre el que li està passant, alleugerir el malestar que li pot suposar l'estada hospitalària i afavorir la seva recuperació."

Rosana psicòloga de l'AACIC CorAvant



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



Desarrollo de Métodos de Detección de Neurodesarrollo Anómalo y Alteración Relación Niño-Familia-Sociedad en las cardiopatías congénitas.

- Investigació dirigida per la Dra. Elisa Llurba de la Unitat de medicina Materno-Fetal de l'Hospital de la Vall d'Hebron.
- L'objectiu de l'estudi és determinar quins signes d'alteracions prenatales i postnatales influeixen en el desenvolupament neurològic dels infants amb cardiopaties congènites i detectar els paràmetres de risc que poden provocar alteracions en el desenvolupament neurològic.
- Durant l'any 2015, l'equip de recerca de l'AACIC CorAvant ha portat a terme la fase de treball de camp de recollida de dades del projecte paral·lel "**Impacte del diagnòstic de cardiopatia congènita en les relacions familiars**". Les diverses parelles que estan esperant un fill o filla i reben el diagnòstic de cardiopatia congènita estan subjectes a un seguit de qüestionaris i entrevistes valoratives per tal de poder recollir les dades durant la fase del treball de camp.
- S'ha fet l'estudi de desenvolupament dels nadons abans de la intervenció quirúrgica, als 6 mesos, 1 i 2 anys. Una psico-neuròloga es la responsable de passar els test corresponents i fer les valoracions sobre els paràmetres de la recerca general.

Mireia Salvador, psicòloga de l'**AACIC corAvant**, Congrés a Rotterdam sobre cardiopaties congènites, Va presentar els primers resultats de la recerca: "**Impacte del diagnòstic de cardiopatia congènita en les relacions familiars**"

"Impacte de la patologia en el món laboral de les persones amb cardiopatia congènita"

- Durant l'any 2016 s'ha continuat cercant finançament per aquesta nova recerca.
- L'objectiu de la recerca és tenir una fotografia de l'impacte que té la patologia en el món laboral de les persones amb aquesta patologia per tal de potenciar respostes a les necessitats que es puguin detectar.
- Els cardiólegs de les dues unitats de cardiologia congènita de l'adult formaran part de l'equip de recerca i podrem recollir informació i dades necessàries sobre les persones ateses en els dos hospitals de referència.
- Actualment solament hi ha una recerca sobre aquesta temàtica elaborada per un equip de recerca d'una Universitat del Canadà.
- El disseny del projecte ha estat elaborat conjuntament amb l'equip de recerca de la Fundació Pere Tarrés.



Actes de Sensibilització, divulgació i captació de fons.

25
actes de
sensibilització,
divulgació i
captació de
fons.

Hi hagut un augment considerable dels actes de divulgació. La realitat de les cardiopaties congènites suscita any rera any més interès.



Impacte Social
33.000
persones

Entenem per impacte social totes aquelles persones que han participat en els nostres actes.



77 aparacions en
mitjans de
comunicació i
xarxes socials.

De les quals 23 han estat entrevistes, reportatges i articles. Quasi dos per mes.



36.692€
reCaptats.

Aquests diners han estat destinats als serveis d'atenció directa que duu a terme l'AACIC CorAvant.



Hem duplicat el nombre d'usuaris de la web respecte el mateix període de l'any passat.

Com que és una web relativament nova hi ha encara un alt índex de visites noves.

Curiosament la segona ciutat que visita més la nostra web és Madrid, amb 1.099 visites, seguida de Tarragona (975), Girona (773) i Sabadell (332).

Un 29% de la recerca orgànica (AACIC) i un 17,8 d'altres pàgines web on l'entitat està referenciada.

Facebook segueix essent la nostra xarxa per excel·lència valorada amb un 4,8 i tot i que el darrer trimestre de l'any vam haver de reestructurar tots els grups i només ens hem quedat amb una pàgina.

Tan a Facebook com a Twitter els continguts que més interacció han creat són les històries personals, temes relacionats amb el món mèdic i les dues principals festes de l'AACIC CorAvant: la Gran Festa del Cor al Tibidabo i la Festa del Cor a PortAventura.

El nou gir de la newsletter ha tingut bon resultat, un 30% de lectura mitja en tots els números. Vam decidir que la news tractés temes específics sobre les repercussions de les cardiopaties congènites. Petits apunts que fessin pensar a la gent i alhora els donés un punt de partida per poder canviar.

Aquesta és la primera revista gestionada i redactada per l'equip de l'AACIC CorAvant amb la col·laboració d'autors especialistes que donin perspectives diferents al tema tractat i de testimonis que humanitzen el contingut.

16.960 usuaris han visitat la web 24.145 vegades.

30,9% de fidelitat

53,41% visites des de Barcelona

34,5% provenen de facebook

2.900 seguidors en xarxes socials. Quasi 500 nous respecte el 2015

1.605 persones reben la news.

2.250 unitats distribuïdes

Comunicació, difusió i xarxes socials.

Projecte "A cor Obert"



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

El projecte "A cor Obert" atent a les persones amb cardiopatia congènita i a les seves famílies a l'hospital on se sol viure moments de gran estrès i dubtes.

Enguany hem reforçat la presència de l'equip tècnic en l'**Hospital Materno Infantil de la Vall d'Hebron** i s'hi estan tots els dies de la setmana. A més hem ampliat el servei a la unitat de neonats i embarassades.

Aquests canvis ens han permès fer un salt substancial en el nombre de persones ateses, que han passat de 320 famílies de l'any anterior i **enguany hem atès a 1647 persones.**

Durant el 2016 hem treballat per dur a terme el projecte amb embarassades a l'**Hospital de Sant Joan de Déu** i es farà efectiu durant el 2017.

Projecte "Fes més agradables les estades a l'hospital"



Alumnes de Batxillerat de l'Escola mare de Déu dels Àngels amb les psicòlogues de l'AACIC CorAvant, Rosana Moyano i Mireia Salvador el dia del lliurament dels dibuixos que van fer conjuntament amb alumnes de classes de primària pels infants hospitalitzats.



Material donat per "El Somni dels nens", fundació col·laboradora de l'AACIC CorAvant

Els infants i joves hospitalitzats l'Hospital Materno Infantil de la Vall d'Hebron poden gaudir de la ludoteca i els tallers de manualitats que l'equip tècnic i voluntaris de l'AACIC CorAvant duen a terme de dilluns a divendres, també van a jugar a peu de llit o porten joguines aquells infants que volen jugar amb la família.

Els diumenges reben la visita dels pallassos, voluntaris de l'entitat, i en dies especials com Nadal, Sant Jordi o el Dia Internacional de les Cardiopaties Congènites sempre els espera alguna sorpresa.

Enguany hem introduït la figura de la pedagoga que s'encarrega de la ludoteca i de coordinar els tallers i activitats a peu de llit.



AACIC CorAvant gestiona la ludoteca de la 1a planta del Materno Infantil de la Vall d'Hebron.

Des del mes de març també dirigim la mirada cap als infants i joves amb cardiopatia congènita que viuen als camps de refugiats de Grècia. Tots ells han nascut en guerra o fora del seu país i, actualment, estan patint les conseqüències de no haver tingut un diagnòstic a temps o no haver estat intervinguts quirúrgicament quan els tocava.

Tenim un doble objectiu:

- **Identificar les necessitats dels nens i les nenes dels camps de refugiats de Grècia amb cc** per tal donar-los una solució viable. Al 2016 s'identifiquen 18 infants que necessiten tractament i s'està treballant en el procés de tramitació per poder-los traslladar legalment.
- **Dotar de recursos al Agia Sofia Children's Hospital**, l'únic hospital públic de referència pel que fa a cardiopaties congènites a Grècia per a què pugui atendre a tots els infants amb problemes de cor que ho necessitin.

"Cors Valents" és un projecte que es duu a terme amb entitats nacionals i internacionals, voluntaris i voluntàries catalanes que treballen en el terreny i amb l'**Agia Sofia Children's Hospital** d'Atenes. També comptem amb el suport i el treball coordinat de la **Generalitat de Catalunya, l'Ajuntament de Barcelona, els hospitals de referència de Catalunya i ACNUR.**



"És un projecte que està sent més costós i lent del que pensàvem per qüestions polítiques. Però no defallim i ja estem buscant altres camps de refugiats com Turquia o Sahara on podem ser d'ajuda.

*Rosa Armengol,
Gerent AACIC CorAvant*



Audiència al Parlament de Catalunya per a presentar el projecte "Cors Valents"



Presentació del Projecte a la societat en la 22a Gran Festa del Cor al Parc d'Atraccions Tibidabo.

LA NOSTRA MISSIÓ

Oferim resposta a les necessitats socials de les persones amb cardiopatia congènita, a les seves famílies i als professionals amb els quals es relacionen, apropar la realitat del nostre col·lectiu a la societat per afavorir la seva integració i potenciar la recerca no clínica a les institucions. Sempre garantint la sostenibilitat econòmica mitjançant recursos propis i/o de tercers amb els quals establim aliances pel desenvolupament d'activitats i projectes d'alt valor afegit.

Junta Directiva de l'AACIC, Patronat de la Fundació CorAvant,
i Equip tècnic de l'AACIC CorAvant

Tota aquesta tasca ha estat possible gràcies a:



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

La col·laboració d'organitzacions, empreses i particulars en els actes i campanyes que organitzem.

El compromís de la Junta Directiva de l'AACIC, del Patronat de CorAvant i del Comitè Assessor Científic que legitima les dues entitats.

I la tasca dels 562 voluntaris i voluntàries, dels 3 professionals externs i dels 10 professionals de l'equip tècnic que garanteixen el dia a dia de l'AACIC CorAvant.

C/Martí i Alsina, 22 · 08031 Barcelona
 Barcelona 93 458 66 53 ·
info@aacic.org · www.aacic.org

