MEMÒRIA 2015

Fa més de 20 anys que escrivim el dia a dia de les cardiopaties congènites i el seguirem escrivint lletra a lletra molts anys més. Moltes gràcies a tots i a totes els que heu ofert el vostre suport al llarg d'aquests anys i esperem seguir comptant amb vosaltres en el futur.

www.aacic.org · www.fundaciocoravant.org

AACIC CorAvant Associació i Fundació de Cardiopaties Congènites

Benvolguts i benvolgudes,

Un any més us dono la benvinguda a la memòria. Fer la memòria ens obliga cada any a una estona de reflexió, de recollir dades, de buscar i remenar documents. Tenim la impressió que hem fet molt, o poc, però fins que no ho veiem a la memòria no en som plenament conscients de tot el que hem mogut i viscut. I aquesta presa de consciència ens ajuda a marcar les noves línies a seguir.

Enguany, comptàvem amb un equip tècnic més nombrós. S'han incorporat dos professionals més i això ens ha permès:

•Treballar amb més intensitat per poder garantir i consolidar la sostenibilitat econòmica de l'entitat.

•Ampliar l'atenció directa en l'àmbit hospitalari tant en hores de dedicació com en entorns hospitalaris nous.

•Engegar un nou projecte de voluntariat anomenat **Mare a Mare** a l'Hospital Materno Infantil de la Vall d'Hebron. Dues mares amb infants amb cardiopatia congènita ofereixen un espai d'escolta i intercanvi d'experiència a altres mares en la mateixa situació.

- Posar en funcionament la nova web de l'AACIC que ha tingut un increment del 46% en visites i ha passat a ser l'eix de l'estratègia de comunicació de l'entitat. I començar a treballar la de **CorAvant**.

Aquest darrer any s'han pogut moure i posar en marxa nous projectes amb els que poder donar continuïtat i fer créixer tota la tasca feta, tot i que encara la sostenibilitat econòmica segueix essent la nostra prioritat. L'any 2015, **3.258 persones han estat beneficiàries directes dels nostres serveis i projectes, 200 més que l'any passat.**

Esperem que us agradi i restem a la vostra disposició per a qualsevol comentari.

Moltes gràcies per ser-hi.

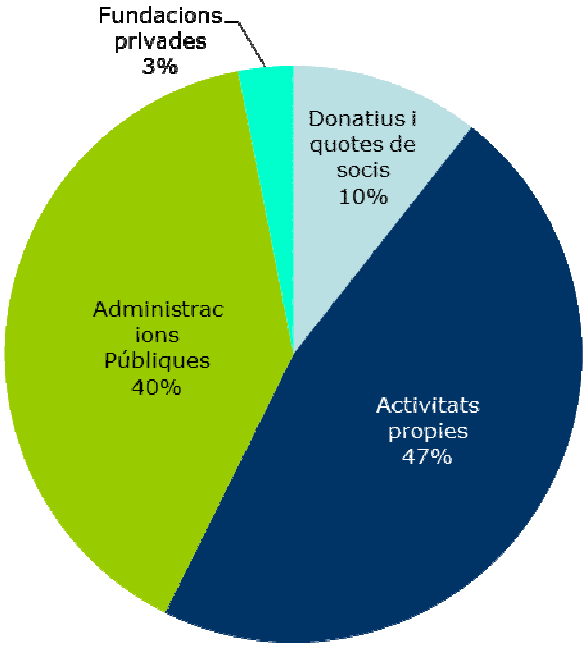
Ben cordialment,

Rosa Armengol

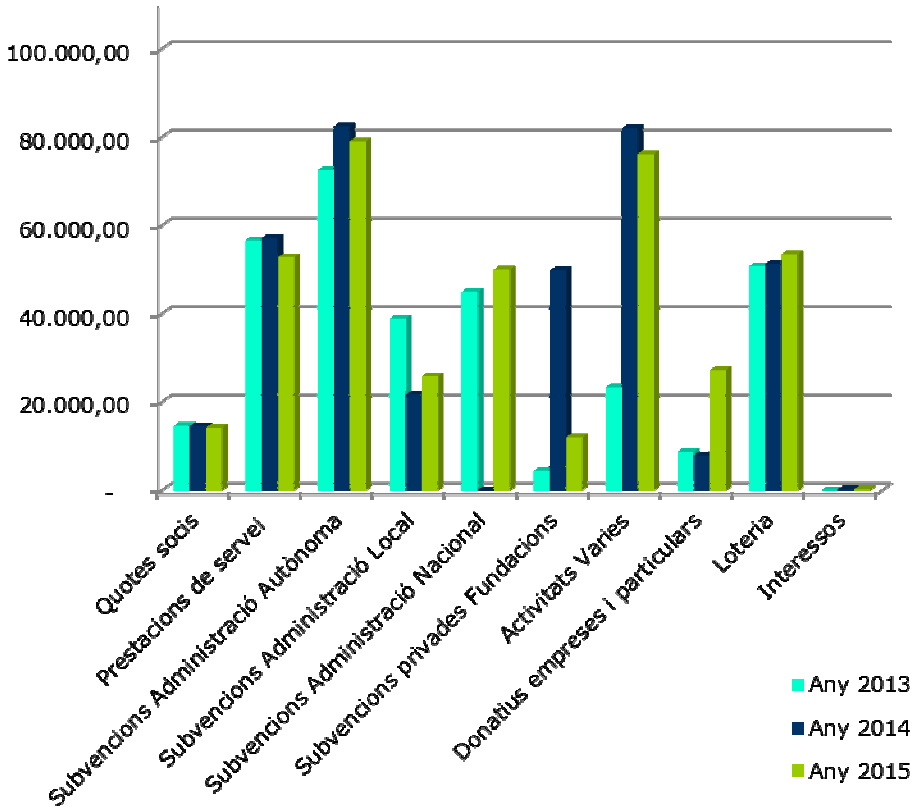
Gerent d'AACIC i CorAvant

Ingressos AACIC

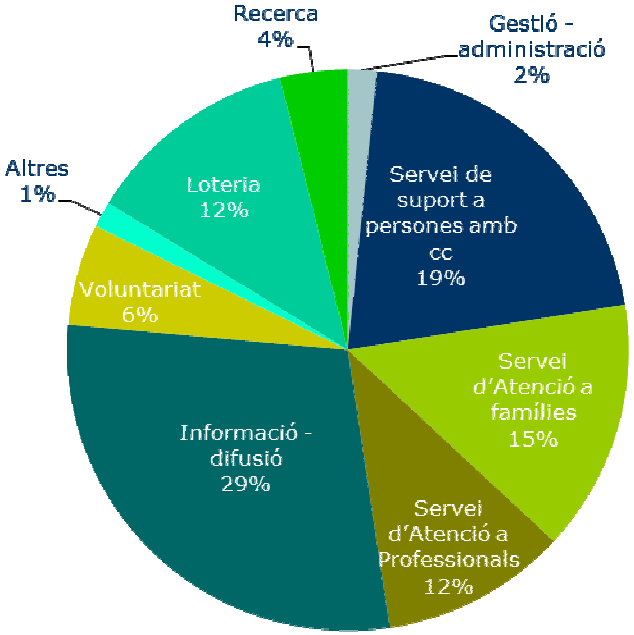
Distribució dels ingressos



Comparatiu ingressos dels tres últims anys



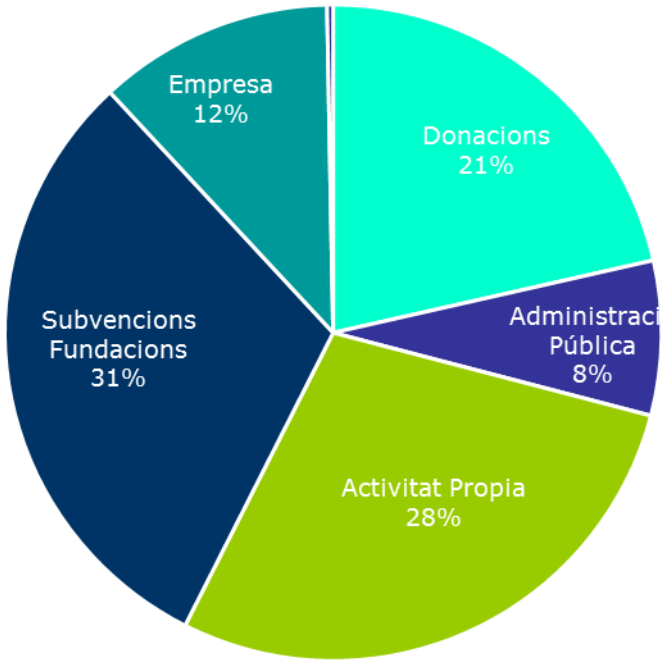
Distribució de les despeses



Distribució dels ingressos

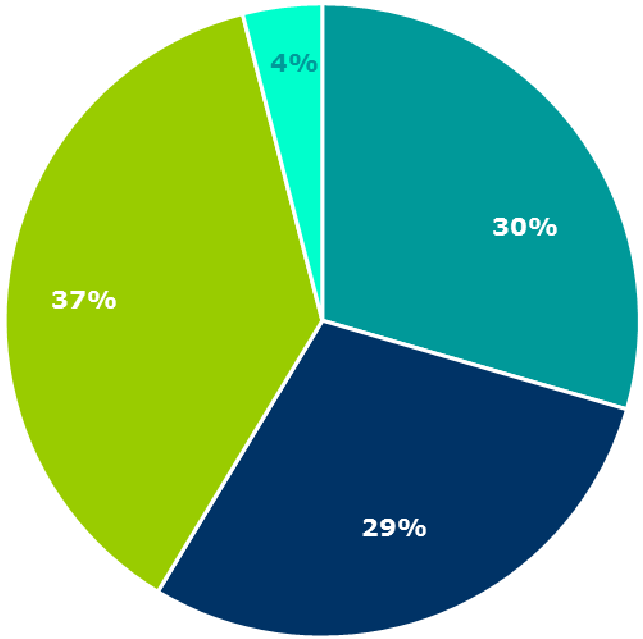
La Fundació aquest any ha gestionat un total de 10 subvencions de les quals s'ha rebut resolució positiva del 50%.

S'han gestionat un total de 127 donacions distribuïdes: 29 del Fons Inés Arnaiz, 81 de donants periòdics i 17 de donacions d'empreses i de particulars que han fet una donació puntual.



Distribució de les despeses

Les principals despeses estan destinades a contribuir en la sostenibilitat econòmica i millora del servei d'atenció directa a les persones amb cardiopatia congènita i al servei de suport a les famílies, al projecte de colònies d'estiu i al desenvolupament del projecte de recerca a través d'un conveni entre la Fundació Hospital Universitari Vall d'Hebron l'Institut de recerca, ICS Hospital Universitari Vall d'Hebron, Universitat Ramón Llull i la Fundació CorAvant.



RECERCA COLONIES SERV. AT. DIRECTA GESTIO ADM

Servei d'atenció a persones amb cardiopatia congènita

"Gràcies a aquesta experiència que m'ha donat la vida he après a viure el moment i a aprofitar-ne cada alè. La gent del meu voltant m'hi ha ajudat: els pares, els germans, els amics… i l'AACIC CorAvant, de la qual encara sóc sòcia. Ells m'han donat un cop de mà sempre que ho he necessitat."

Roser Jose Roig

Aquest any hem atès a **147 persones amb cardiopatia congènita** i hem fet un total de **268 intervencions.**

Els motius de consulta més habituals són: la inserció laboral, temes escolars, la preparació a la intervenció quirúrgica, fer front a les limitacions, entre d'altres situacions relacionades amb el dia a dia.

Projecte d'assessorament i orientació laboral
14 persones ateses
48 intervencions

Projecte cardiopatia congènita, activitat física i adaptació al medi 34 estudis (12 a L'Hospital de Sant Pau de Barcelona i 22 a l'Hospital Santa Tecla de Tarrragona)

Projecte "Fes més agradables les estades a l'hospital" s'han beneficiat a 1.800 infants i joves hospitalitzats.

X Colònies Terapèutiques Cal Graells (durant 10 dies)
35 infants i adolescents

Espais Infantils Girona i Tarragona
18 infants

"(...) No hi ha res millor que està envoltat de gent que té "aquells problemes igual que tu", no hi ha res millor que adonar-te que tens el suport de moltes persones i no sentir-te estrany en aquesta vida. Persones amb les quals t'entens, t'ajuden, et donen suport i saps que sempre són al teu costat quan les necessites (...)"

Lluís Sieiro, La Revista 20 anys

Les **persones amb cardiopatia congènita** requereixen d'atenció durant tota la vida.

Des del **diagnòstic i el tractament quirúrgic** fins a l'adaptació en les diferents etapes evolutives, **per tal de normalitzar les repercussions de viure amb una malaltia crònica**.

Activitat de nit. Colònies 2015

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

"Ara és quan toca dir, que quan tens un d'aquells dies negres i veus una taca fosca al final de tot, saps que sempre hi ha un cor vermell que batega amb força i t'adones de com és d'important formar part d'una associació com l'AACIC CorAvant que vam tenir la sort de conèixer gràcies al nostre fill."

Família Rodríguez Bultó

Hem atès a **255 famílies des del servei d'atenció directa** i hem fet un total de **514 intervencions.**

Els motius més habituals de consulta són **en el moment del diagnòstic, la preparació a la intervenció quirúrgica, les diferents etapes escolars i l'adolescència.**

31 persones van participar a les Minicolònies en família que es va celebrar a Cal Graells al mes de maig.

23 famílies participen regularment a **l'espai de pares i mares** a **Tarragona** i a **Girona.**

L'any 2015, **320 famílies** han estat beneficiàries del projecte **A cor Obert**.
A l'hospital es poden viure moments de crisi i molt d'estrès. Mitjançant el projecte **A cor Obert** oferim la informació i el suport psicosocial i emocional necessaris a l'hospital per poder fer front a aquests moments.

"(...) És per això que estic molt contenta d'haver pogut tornar, en moments puntuals, part d'aquesta ajuda, i al mateix temps, potser, posar el meu granet de sorra per ajudar a altres pares i mares. Sempre he pensat que això és una cadena a partir del nexe d'unió que ens proporciona l'Associació, en benefici dels que més ho necessiten- els nostres fills."

Yolanda Scott, La Revista 20 anys

Servei d'informació i assesorament a professionals

El coneixement sobre les repercussions de la patologia ajuda a entendre què li passa a una persona amb cardiopatia congènita. La formació de l'AACIC a les escoles ajuda a espantar les pors, angoixes i bloquejos a l'hora de treballar amb aquests infants i adolescents.

228 professionals del món de l'educació han rebut assessorament en referència a les conseqüències de les cardiopaties congènites d'algun alumne concret.

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

553 professionals arreu de Catalunya han rebut la formació general sobre les repercussions de les cardiopaties congènites a l'escola.

Des del Servei d'Atenció als Professionals es duen a terme sessions de formació general dirigides a l'equip educatiu, al claustre de mestres i professors del centre i als professionals dels serveis de la xarxa. El títol de la formació s'anomena *Les cardiopaties congènites, limitacions i potencialitats.*

Tot i que la demanada és menor, també s'ha atès a **21 professionals** de fora del context escolar que han tingut relació amb persones amb cardiopatia congènita.

Psicòlegs, insertors laborals, educadors de Llar d'Infants, monitors de lleure, entre d'altres.

"La complexitat de l'atenció a les cardiopaties congènites sobrepassa sovint l'esfera purament mèdica. El fet de conviure amb una cardiopatia congènita des del naixement suposa haver de fer front a situacions difícils en diferents moments de la vida i això, sens dubte, té un gran impacte psicològic. L'AACIC ens ha ofert sempre el seu valuós suport per tenir cura d'aquests important aspecte de l'atenció dels nostres malalts i també per a millorar-ne la seva integració a la societat."

Dra. Laura Dos Subirà
Unitat Integrada de Cardiopaties Congènites de l'adolescent i Adult Vall d'Hebron-Sant Pau
Revista 20 anys

El diàleg obert amb els diferents professionals que intervenen en les vides de les persones amb cardiopatia congènita és primordial per aconseguir una millor qualitat de vida per elles i les seves famílies.

La tasca de 633 voluntaris ens ha fet més grans!
Per tal de garantir una tasca de qualitat oferim formació continuada i especialitzada a tots els voluntaris i proporcionem informació de cursos específics que realitzen d'altres entitats de voluntariat. Aquest any s'han formalitzat **22 nous contractes de voluntariat**.

NOU PROJECTE MARE A MARE

El projecte **"Mare a Mare"** neix per a complementar i fer créixer el projecte "A cor Obert" que l'AACIC CorAvant porta a terme als hospitals de referència des de l'any 2004. La primera experiència s'està fent a l'Hospital Maternoinfantil de la Vall d'Hebron des de mitjans del 2015 i consisteix a oferir intercanvi d'experiències entre iguals.

La Rosana Moyano, psicòloga del l'equip tècnic de l'entitat, coordina el projecte i dues mares amb fills amb cardiopatia congènita el duen a terme. Cada dilluns i dimarts passen per les habitacions i ofereixen un espai d'escolta, acompanyament i intercanvi d'experiències a altres mares en la mateixa situació.

20 voluntaris d'hospital i **25 voluntaris pallassos d'hospital** col·laboren en els projectes *Fem més agradables les estades a l'hospital* i *A cor Obert.*

5 voluntaris fan el suport a domicili per ajudar a infants i adolescents en les seves tasques escolars

548 Voluntaris d'informació i sensibilització han col·laborat en 9 campanyes de sensibilització i captació de fons.

7 voluntaris han conduït els **16 espais infantils** de Reus i de Girona

16 Voluntaris puntuals han ajudat en tasques d'administració, missatgeria i logística de l'entitat

12 voluntaris motor que han pormogut actes solidaris i divulgatius en benefici de l'entitat en el seu territori.

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 medecina Materno-Fetal de l'Hospital de la Vall d'Hebron.

• L'objectiu de l'estudi és determinar quins signes d'alteracions prenatals i postnatals 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.

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

• Durant l'any 2015 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 cardiòlegs 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.

Campanya del cor

Gràcies a la participació de socis, sòcies i col·laboradors de l'entitat, la realitat de les cardiopaties congènites ha arribat a molts racons de Catalunya on encara no havíem pogut arribar. Els actes de sensibilització, divulgació i captació de fons, majoritàriament, són impulsats per tercers (voluntaris motors o altres entitats) i l'AACIC pot intervenir com a coorganitzadora, com a partícep o com a convidada, segons les necessitats.

•**Objectiu:** Treballar i Difondre la realitat de les persones que viuen amb una cardiopatia congènita.
•**Públic:** Públic entitat i públic general.
•**Lema:** "Les emocions, un món per descobrir"
•**Caràcter:** divulgació i sensibilització
•**Missatge:** La persona que sap menar les regnes de la seva vida aconsegueix viure amb la cardiopatia congènita, la seva o la d'un ésser proper, amb serenitat i satisfacció. L'AACIC CorAvant ofereix EINES amb les quals cadascú pugui descobrir i treballar les seves competències i habilitats.

ACTES DE SENSIBILITZACIÓ
•**Dia Internacional de las Cardiopaties Congènites al Vall d'Hebron,** organitzat per Regina Arias, la seva família i coordinat per l'AACIC CorAvant.
•**Fira de St. Jordi (Reus).** Organitzat per l'espai de pares de Tarragona
•**Sant Jordi a la Vall d'Hebron (Barcelona).** Organitzat pels alumnes de 1r i 2n de Batxillerat de l'Escola Mare de Déu dels Àngels.
•**Concert Unesco a Sta. Maria del Pi (Barcelona).** Organitzat per l'Associació Amics de la Unesco.
•**Fira d'entitats (Banyoles).** Ajuntament de Banyoles.
•**Fira d'entitats (Lleida).** Ajuntament de Lleida
•**Visita Serge Ibaka a la Vall d'Hebrón**
•**(Barcelona).** Organitzat pel projecte Territorios Solidarios del BBVA.
•**Nadal a la Vall d'Hebron (Barcelona).** Organitzat pels alumnes de 1r i 2n de Batxillerat de l'Escola Mare de Déu dels Àngels.

ACTES DE DIVULGACIÓ DE LES REPERCUSSIONS DE LES CARDIOPATIES CONGÈNITES

I Jornada AACIC (CosmoCaixa, Barcelona)
14 de març de 2015
Viure la vida conscientment, sortir enfortit després d'una crisi.
Assistència adults: 104 persones
Assistència infants: 22 infants

Xerrada sobre les proves d'esforç i activitat física en el col·lectiu amb cardiopatia congènia, a càrrec del Dr. Serra i Grima de l'Hospital de St. Pau i de la Rosana Moyano, psicòloga de l'AACIC a l'INEF de Barcelona.
Assistència: 120 estudiants.

Cicle de Xerrades sobre les CC al l'Hospital Trueta (Girona)
13 de maig de 2015, a les 18.30h L'ESCOLA
27 de maig de 2015, a les 18.30h ACTIVITAT FÍSICA
Organitzades per AACIC i Hospital Trueta de Girona.
Cada una de les xerrades va tenir una assistència d'una 12/15 persones.

Taula Rodona Consell Consultiu de Pacients (Girona)
29 de maig a Girona. Rosa Armengol, gerent de l'AACIC, "Avançant cap a un sector associatiu fort"
Assitència total: 100 persones.

Maternitat i discapacitat, 10 programes a Ràdio Estel La Rosana Moyano, psicòloga de l'AACIC, ha participat el segon divendres de cada mes al programa **Catalunya sense Barreres** dirigit per Ana Hernàndez.
Audiència total de l'emissora: 20.000 oyents (segons l'onada de 15/04/2015)
Programa patrocinat per ONCE i Fondo Social Europeo, como a part del Programa Operativo del FSE de Lucha contra la Discriminación.

Campanya Batego per tu

La campanya ha quedat consolidada i engloba tots aquells actes solidaris que tenen com a eix central l'activitat física.

- **Objectiu:** Promocionar l'activitat física amb cura, coneixent les capacitats del cor i del cos.
- **Públic:** Públic entitat i públic general.
- **Lema:** El lema paraigua es Batego per tu, tot i que cada activitat pot tenir un lema propi.
- **Missatge:** Jo batego per tu i t'ajudo, en la mesura en la que puguis, a bategar amb mi.

Batega!
Competició de HipHop,
Fornells de la Selva

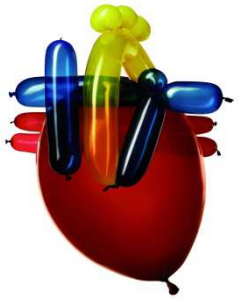
Pedala
Masterclass
spinning
Figueres

Bateig de Mar
Club Nàutic del Masnou

Torneig de Pàdel
Solidari a Valls

Posa't en marxa,
III Marxeta a
Hospital de Sant
Pau, **Barcelona**

21ª Gran Festa del Cor



La Gran Festa del Cor es celebra fa 11 anys al Parc d'Atraccions Tibidabo gràcies a la col·laboració d'entitats públiques i d'empreses privades. Aquest any hem comptat amb el suport de 17 organitzacions.

•**Objectiu:** Sensibilitzar la ciutadania sobre les repercussions de viure amb una cardiopatia de naixement. Recaptar fons per garantir la continuïtat i la qualitat dels projectes i serveis que l'AACIC CorAvant dur a terme.
•**Públic:** Societat general
•**Caràcter:** Sensibilització
•**Missatge:** "El Cor ens demana festa. Vine a descobrir-la"
•**Resultat: 2.253 entrades solidàries**

Els Mestres de Cerimònies d'enguany van ser l'escriptor Màrius Serra, el periodista Espertac Peran, i els actors Tony Corvillo i Toni Albà.

Enguany l'enlairament de globus va ser substituit per un enlairament de bombolles de sabó per tal de ser sostenibles amb el medi ambient.

II concurs d'Instagram "I tu, com vius la Festa del Cor?". Es van recollir una cinquantena de fotografies amb l'etiqueta #festadelcor. 1r premi.

68 voluntaris van encarregar-se de les tasques de logística el dia de la festa i més **100 voluntaris** en l'animació.

La **Mònica Escribà** va ser l'encarregada, un any més, de dirigir la **IV Exhibició de Dansa**. En aquesta edició ens van oferir l'espectacle "Alícia en el País de les Meravelles"

JORNADA del COR PortAventura

Fins ara aquesta campanya ha penjat de la Campanya del Cor pel volum i importància que ha cobrat en la darrera edició la considerem una campanya en si mateixa. S'organitza junt amb la Fundació SHE, la campanya gràfica és conjunta però la campanya comercial segueix estratègies diferents. La venda d'entrades sempre és anticipada no es pot vendre entrades el dia de la festa.

•**Objectiu:** L'objectiu principal de la festa és la sensibilització i la recaptació i, en aquesta cas, Consolidar la Festa del Cor com la festa de referència de les cardiopaties congènites a Catalunya. PortAventura és un destí prou atractiu per moure gent de tota Catalunya un cop l'any, fins i tot arribem a gent de València, Castelló i Saragossa.
•**Públic:** Societat general
•**Resultat:** 2.380 entrades venudes a 10.00€ (el cost real de l'entrada és de 10€ i la venem a 20.00€) 23.800€ bruts recollits el dia de la festa amb l'entrada ja que a PortAventura no es fa venda solidària.
•**Caràcter:** Solidari
•**Missatge:** Emociona't, junts pel cor dels nostres infants i joves.

Galeria de Fotos del Conscurs d'Instagram que es va fer el mateix dia de la festa. La primera va ser la més votada.

S'ha estrenat la web de l'AACIC fet que ha suposat la reorganització de la comunicació de l'entitat que ara gira entorna la web per la seva agilitat, flexibilitat i capactiat d'arribar ben lluny.

La nova web de l'AACIC és una web pensada per donar cabuda i suport a altres canals de comunicació dels quals ens puguem nodrir i per complir la Llei de la Transparència.
La web ha estat dissenyada perquè sigui l'eix comunicatiu de l'entitat.
•Els sistema escollit ha estat el Wordpress perquè és fàcilment actualitzable, versàtil i àgil.
•És responsive.
•L'experiència visual és molt bona.
•L'agenda, el full informatiu i les cròniques, eines consolidades de l'entitat han estat absorbides per la nova web que ens permet donar una informació actualitzada de la tasca que es realitza.
•El 6 de març de 2015 va començar una nova secció amb el lema dels 20 anys: Històries com la teva. Cada divendres publiquem una història testimonial. Ja s'han publicat 46 històries i la iniciativa que es comunica a facebook ha tingut molt bona acollida.

9. 851 usuaris (13.434 sessions) i un 71'34% de noves sessions, amb un 26,6% de usuaris que visiten de nou. Actualment s'està treballant amb el projecte de la nova web de CorAvant.

Aquest any hem consolidat la nostra tasca en les xarxes gràcies a la nova web. En facebook tenim entre el perfil, la pàgina i el grup Yo tambiensoy unasdecorazones hem aconseguit **2.366 contactes** i un 4,7 estrelles de qualitat de pàgina. En twitter tenim 352 seguidors. Hem obert la compte d'Instagram des d'on fem els consursos de les festes del Cor, no el promovem gaire però ja tenim xx seguidors. Tenim una compte a youtube que s'utilitz com a eina per la web i que en principi no volem moure per no tenir oberts tants fronts, el mateix ens passa amb el google+ que ens ajuda a un millor posicionament.

Newsletter:
A partir del mes de maig vam prsentar la nova web que s'escriu a través del Mail Chimp.
En un principi només s'enviava a la gent que ens ho demanés.
Al més de juliol es va fer un traspàs de les dades de socis, famílies, persones amb cardiopatia congènita i voluntaris de la base de dades prèvia consulta de permís.
En l'actualitat la reben **1605 persones**

MEMÒRIA 2015

Tota aquesta tasca ha estat possible gràcies a:

- La col·laboració en el finançament de projectes i serveis de l'administració, entitats, empreses i particulars en els nostres serveis i projectes. Sense aquesta col·laboració difícilment es podrien realitzar.

- La col·laboració econòmica, en espècies i la difusió que moltes organitzacions i particulars fan dels nostres actes i campanyes.

- 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 633 voluntaris i voluntàries, dels 3 professionals externs i dels 9 professionals en plantilla de l'equip tècnic que garanteixen el dia a dia de l'AACIC CorAvant.

La nostra missió consisteix a oferir 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

C/Martí i Alsina, 22 · 08031 Barcelona

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

Tarragona, Terres de l'Ebre i Lleida 661 255 717

Girona 685 274 405

www.aacic.org ·

www.facebook.com/aacic **@coravant** **AACIC CorAvant**