## MEMORIA 2020 AACIC

#juntoslatimos #juntaslatimos





## En Cataluña, más de 40.000 personas viven con una cardiopatía desde la infancia



Hace más de 25 años que ofrecemos respuesta a las necesidades sociales de las personas que viven con una cardiopatía desde que eran pequeñas, a sus familias y a los profesionales de la red con los que se relacionan, promovemos el conocimiento de esta patología en la sociedad y realizamos y potenciamos la investigación.

La Asociación de Cardiopatías Congénitas está formada (a 31 de diciembre de 2020) por 453 socios y socias, un equipo de voluntarios y voluntarias, una Junta Directiva, un equipo de profesionales, un Comité Científico y un Comité de Honor. Descubre quiénes somos

Nuestra sede central está en Barcelona y tenemos delegaciones en Girona, Tarragona, Terres de l'Ebre y Lleida.

Atendemos tanto presencialmente como digitalmente y las psicólogas del equipo técnico se desplazan a los hospitales de referencia con unidades de cardiología congénita del niño, la niña y del adulto, siempre que las circunstancias lo permiten.

Con el proyecto Corazones Valientes llegamos a aquellos niños, niñas y jóvenes con cardiopatía que viven en los campos de refugiados del Sahara Occidental.



## ¿Qué es una cardiopatía pediátrica?

Es una anomalía cardíaca que se puede diagnosticar durante el embarazo y la infancia. Necesita un seguimiento médico a lo largo de toda la vida y, a menudo, de tratamiento quirúrgico.

## ¿Cuáles son las cardiopatías pediátricas?

Las congénitas, malformaciones de la estructura del corazón que se inician desde el primer momento de la gestación, las miocardiopatías, metabolopatías, arritmias, enfermedades sindrómicas y cardiopatías adquiridas durante la edad pediátrica.

## Fortalecimiento de la **gestión y administración** de AACIC

Aunque cumplimos con los requerimientos que nos exigen las diferentes leyes relacionadas con la gestión de entidades y subvenciones, seguimos trabajando para la mejora y el fortalecimiento de la gestión, administración y ejecución de los proyectos y servicios de la entidad. La excelencia es uno de los pilares de nuestra misión.

Queremos mantenernos y seguir creciendo, por lo tanto tenemos que trabajar con un alto nivel de exigencia para garantizar una gestión y buen gobierno, y para ello contamos con profesionales especializados externos en cada temática.

- En el año 2020 hicimos el nuevo plan de comunicación, el de igualdad, el de sostenibilidad económica y el Compliance Penal con el Código de Buen Gobierno, Código ético, protocolo de Anticorrupción, entre otros protocolos que contempla el Compliance.
- Hicimos un seguimiento periódico con nuestro DPO (Data Protection Officer) para controlar metódicamente y garantizar el Reglamento General de Protección de Datos del 25 de mayo de 2018.
- Se implementó una nueva metodología de trabajo basada en objetivos operativos relacionados con los objetivos contemplados en el Plan Estratégico y en los planes transversales de la entidad.
- Se comenzó a utilizar una nueva BBDD en un entorno CRM.

#### **42 SUBVENCIONES GESTIONADAS**

25 ADMINISTRACIONES PÚBLICAS 17 A FUNDACIONES Y EMPRESAS.

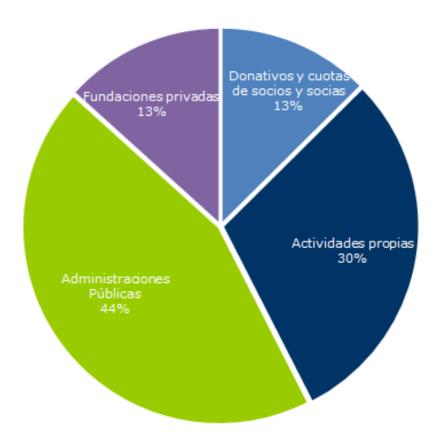
#### 22 RESUELTAS POSITIVAMENTE

17 DENEGADAS 3 (AÚN NO RESUELTAS)

El equipo de subvenciones está formado por una profesional externa de captación de fondos y el apoyo de gerencia y de administración.

## **Ingresos** de AACIC

Total ingresos: 275.848 € (31/12/2020)

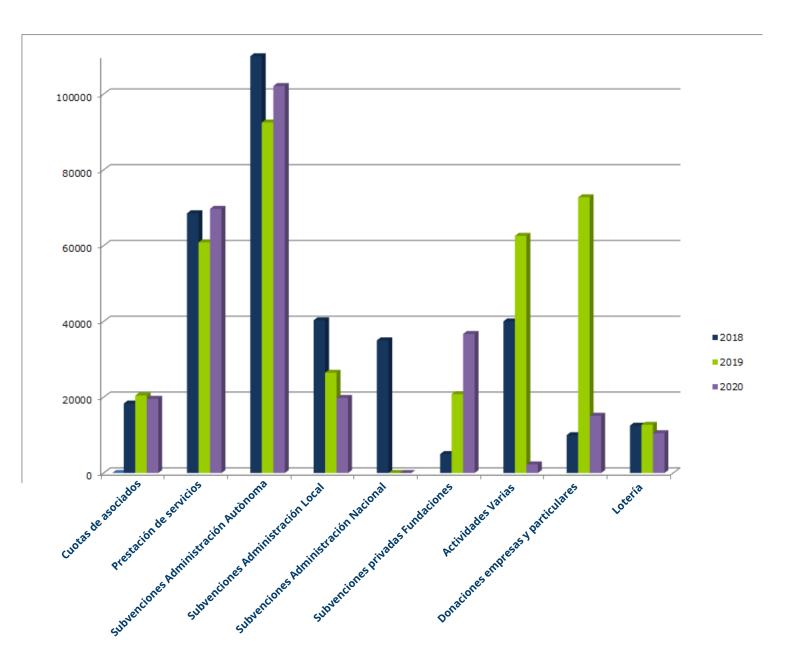


Durante el primer semestre tuvimos dudas en cuanto al cumplimiento del presupuesto inicial e hicimos una adaptación del presupuestos teniendo en cuenta los ingresos y gastos previstos de algunas partidas.

Los actos solidarios previstos durante el año quedaron cancelados y tuvimos que buscar otras estrategias de captación de fondos que se detallan en el apartado 11.

Una de las estrategias que nos marcamos fue realizar una campaña de captación de fondos para cubrir hasta 45.000 € destinados a tres proyectos diferentes, 15.000 € por proyecto. Gracias al esfuerzo y la implicación de todas y todos, logramos 31.100 €.

## Comparativa de ingresos

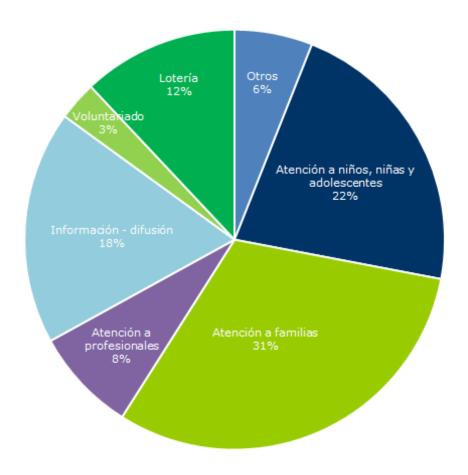


Para dar coherencia a los diferentes documentos contables y de gestión económica de la entidad, en el ejercicio 2020 se unifica el criterio hacia la cantidad correspondiente a la lotería de Navidad respecto a otros ejercicios. El criterio actual es contemplar el ingreso neto de las donaciones de las participaciones de la lotería. Anteriormente en la comparativa de ingresos se contemplaba el bruto de la lotería más las donaciones.



## Gastos de AACIC

Total gastos: 295.453 € (31/12/2020)



A pesar de ser un año especial, el gasto de la entidad ha tenido más o menos los mismos porcentajes que siempre, siendo la atención el 60% del gasto.

Ha habido un cierto descenso en la atención y en el voluntariado por el impacto de la COVID-19. Y un aumento en comunicación debido a la campaña de material solidario que hicimos en Navidad.

3

## El impacto de COVID-19 nos ha sacudido, pero nos ha fortalecido.

Este año hemos tenido que hacer memoria en tres fases. Tres etapas que poco tienen que ver la una con la otra.

## 3.1

#### De enero al 14 de marzo

Empezábamos un año lleno de expectativas, iniciábamos el nuevo **Plan Estratégico** para los 5 próximos años, teníamos que finalizar la redacción del **plan de comunicación**, **el de igualdad** y empezar el de **sostenibilidad** económica.

Las **Aventuras.Cor Navidad** dabanel pistoletazo de salida a las tres ediciones de los campamentos para niños, niñas y jóvenes. El **voluntariado** se formaba para fortalecer el proyecto **Hacemos más agradable las estancias en el hospital**. Las escuelas comenzaban la segunda evaluación con demandas puntuales y formaciones para el claustro con tal de atender mejor a los alumnos y alumnas con cardiopatía.

El equipo de psicólogas trabajaban en la **atención psicosocial** tanto individual como grupal y en nuevos proyectos para dar respuesta a las demandas, tanto de las personas con cardiopatía pediátrica como de sus familias y entorno.

En febrero celebramos, como cada año, el Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas cerramos el año del 25 aniversario de AACIC, con la publicación de la **Revista 25** y el **vídeo** que recoge todos los actos de aniversario.

"Juntos latimos/ juntas latimos" fue el lema escogido para el Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas y el que nos acompñaría durante todo el año.

Nunca habríamos imaginado lo que nos esperaba.

A partir del 13 de març fins al juny

## 3 2

## Del 15 de marzo a junio

La COVID-19 nos cogió por sorpresa. Todo el equipo técnico teletrabajó conectado al servidor central de AACIC desde la primera semana de confinamiento, tal como recomendaban las medidas del gobierno. La tarea más complicada fue separar el grano de la paja de la avalancha de información que recibíamos sobre la pandemia. Creamos un comité de crisis coordinado por Rosa Armengol, y formado por el equipo de psicólogas, de comunicación y el Comité Científico. Leíamos las informaciones, las filtrábamos, las validábamos y escogíamos el mejor canal para difundirlas.

La crisis sanitaria fue un nuevo revulsivo de la apuesta por la innovación técnológica de AACIC. Se promovieron y pusieron en marcha nuevos sistemas y recursos para dar respuesta a las nuevas necesidades de la gente contactaba con nosotros. La atención psicosocial se adaptó para atender telefónicamente y por videoconferencia. Los espacios grupales se hicieron virtuales y se aumentó la periodicidad por voluntad de los participantes. Los proyectos que se hacían en los hospitales de referencia quedaron parados: A Corazón Abierto, Te miramos, Hacemos más agradable las estancias en el hospital.

En el mes de mayo cuando la situación se estabilizó y ya nos preparábamos para la desescalada el 70% de la plantilla de AACIC se acogió a un ERTE PARCIAL.

## 3.3

## De junio a diciembre

En el mes de junio, en AACIC ya teníamos la situación controlada aunque el futuro se vislumbraba complicado, tanto emocionalmente como económicamente hablando. La etapa anterior había servido para parar el primer choque.

A partir de entonces se hizo una evaluación de las adaptaciones de los servicios y proyectos y se tuvo en cuenta el alto grado de satisfacción de los beneficiarios con el fin de hacer la planificación de las nuevas actividades de cara al segundo semestre, como campamentos de verano y actividades.

Los proyectos de atención hospitalaria se recuperaron siguiendo las medidas establecidas por cada hospital y atendiendo virtualmente a aquellas personas que nos venían derivadas.

## 1.624 beneficiarios atendidos durante el año 2020





240 mayores de 18 años 142 menores de 18 años 1.156
personas atendidas
individualmente



2.911
acciones de información y
soporte psicosocial y
emocional

Servicios y proyectos de atención psicosocial a niños, niñas y adolescentes con cardiopatía



599

beneficiarios menores de 18 años atendidos individualmente.



1.536 acciones de información, asesoría y apoyo psicosocial

Alumnos atendidos des del servicio de atención a escuelas.

468 Atendidos des del proyecto Hacemos más agradable les estancias en el hospital.

Niños, niñas y adolescentes atendidos des del proyecto A corazón abierto

Hacemos más agradable las estancias en el hospital



1.405 Acciones de juego terapéutico

Niños, niñas y adolescentes beneficiados

Pallasos y pallasas de hospital

voluntarios y voluntarias de hospital

La mayoría de las intervenciones a menores de 18 años se realizaron durante el primer trimestre a través del proyecto Hacemos más agradable las estancias en el hospital que se lleva a cabo en la primera y segunda planta del Hospital Infantil del Valle Hebrón. En marzo, este proyecto quedó parado por la COVID-19.

En la atención individual a menores se ha detectado una demanda específica, sobre todo en adolescentes, referente a estudios y vida familiar debido al impacto de la crisis sanitaria

Servicios y proyectos de atención psicosocial individual a familias con hijos e hijas con cardiopatía



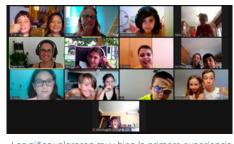
## 231 familias atendidas en 493 acciones de asesoría y apoyo psicosocial

Menos intervenciones pero más tiempo de dedicación: Se observa un menor número de familias atendidas durante el 2020 en relación al 2019 (231 vs. 351 familias), no obstante, estas familias, han necesitado más horas de dedicación por parte del equipo de psicólogas.

Las peticiones de consulta y apoyo han sido las relacionadas con la pandemia, ante la incertidumbre, el miedo, el estrés emocional y cierta desinformación con respecto a sus hijos e hijas con cardiopatía.

En todo momento mantuvimos contacto directo con los médicos del Comité Científico que nos aportaban información de primera mano con la que podíamos dar una mejor atención y compartíamos las dudas y preocupaciones de las familias.

# 77 niños y adolescentes participaron en las **Aventuras.Cor**, nuestros campamentos



Los niños valoraron muy bien la primera experiencia de las Aventures.Cor virtuales. Escucha sus opiniones clicando aguí

Tras mantener varias conversaciones con médicos del Comité Científico, familias, niños, niñas y adolescentes participantes en ediciones anteriores, decidimos hacer las **Aventuras.Cor en línea**.

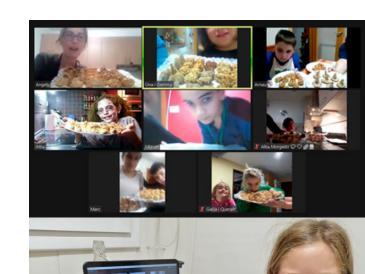
Las **Aventuras.Cor Navidad** fueron las últimas que hicimos presenciales y **reunimos a 22 participantes**. En las **Aventuras.Cor Semana Santa y Verano** (en línea), mantuvimos el objetivo principal: normalizar la cardiopatía en el día a día, trabajando el conocimiento, el impacto y las emociones que genera. Y añadimos uno nuevo: llegar a aquellos niños, niñas y adolescentes que debido a la situación de la COVID-19 no podían disfrutar de otras ofertas veraniegas.

4.3

## 31 participantes en los nuevos talleres infantiles

Los espacios de encuentro infantil (6 a 12 años) de Girona y Tarragona pasaron de ser presenciales a reunirse digitalmente a partir del mes de marzo. Se unificaron los dos grupos y se reunían mensualmente. Trabajaban la gestión de las emociones y los hábitos saludables. Los niños y niñas elegían la temática que querían tratar.

Se notó un fuerte descenso de participantes en el momento en que comenzaron las escuelas y las actividades extraescolares.



## 50 familias atendidas en 156 intervenciones des del proyecto **A corazón abierto**

Atención psicosocial a familias con hijos e hijas hospitalizadas

**Este proyecto es uno de los que se ha visto más afectado por la pandemia**, ya que el 12 de marzo de 2020 fue el último día que pudimos atender presencialmente en los hospitales i en otoño, se restablecieron parcialmente la actividad en el hospital.

En el año 2020 se redujo la atención asistencial en los hospitales en cuanto a patologías no COVID-19. El personal sanitario informaba de este proyecto a las familias que tenían hijos o hijas hospitalizadas, a partir del mes de septiembre se restableció la presencia en algunas de las zonas permitidas del Hospital de San Joan de Déu y en el hospital del Vall d'Hebron se hicieron algunas consultas en el exterior del recinto.



Este año hemos atendido prácticamente a la mitad de gestantes y familiares, pero el número de acciones de seguimiento, proporcionalmente, ha sido más alto por el impacto de la COVID-19 en el estado emocional de las personas atendidas.

## **Actividades grupales:**

## espacios para el intercambio de experiencias, talleres y la Trobada



240
Familias han participado en actividades grupales

Desde **AACIC** se ha promovido las actividades entre familias para evitar el aislamiento, fomentar la socialización y aumentar el nivel de información frente a la situación vivida.

Durante el año 2020 gestionamos tres grupos de intercambio entre padres y madres:

El grupo virtual creado en 2018 continuó con su frecuencia y aumentó el número de participantes.

Los espacios presenciales de Girona y Tarragona a partir del mes de abril pasan a ser virtuales. Se abrieron a más participantes y aumentaron la periodicidad sobre todo durante los meses de confinamiento.

## La Trobada de AACIC: Adaptándonos a la nueva realidad

Desde la plataforma Zoom, organizamos dos espacios informativos dirigidos a familias y un taller lúdico para niños y niñas. Hubo un gran nivel de participación y se valoró muy bien la organización y las temáticas escogidas.

El webinario del **Dr. Joan Sánchez de Toledo y el Dr. Ferran Rosés**, jefes de cardiología pediátrica del Hospital de San Juan de Diós y del Valle de Hebrón respectivamente, dirigida a padres y madres reunió a **120 personas**.

## <u>Hacer clic aquí para ver el webinar</u>io

El webinario "Vivir y sentir la nueva normalidad" de **Félix Castillo** psicoterapeuta, coach del equipo técnico de la entidad y miembro del Comité de Hono, reunió a **38 personas** interesadas en saber cómo hacer frente emocionalmente a la nueva realidad.

## Hacer clic aquí para ver el webinario

El taller infantil de 6 a 12 años dedicado al uso de mascarillas tuvo una participación de **15 niños y niñas.** 

## Servicio

## de asesoría, información y formación a profesionales

### El servicio de Atención a escuelas

se suspendió en marzo a raíz del confinamiento y en septiembre, perdimos el concurso que convocaba el departamento de Educación de la Generalidad de Cataluña y tuvimos que cesar la prestación del servicio.

Sin embargo, dimos apoyo a 167 profesionales relacionados con 97 alumnos con cardiopatía.







Laura Garcia Galí, fisioterapeuta, experta en atención precoz y miembro del Comité Científico de AACIC. En 2020 colaboró en la Revista 26 Reflexiones sobre la pandemia:

Reflexiones del pasado, del presente y de un futuro incierto. Experiencias, resiliencia, incertidumbre e ilusión

Lee el artículo de Laura

## 7

## 86 beneficiarios y beneficiarias en el proyecto **Cuerpo y mente**

Debido al impacto de la pandemia adaptamos el proyecto Cuerpo y mente a dos talleres de relajación. Durante los meses de confinamiento ofrecimos semanal y gratuitamente un taller de relajación / meditación y otro de relajación en familia.

En septiembre, como que la situación había cambiado, los niños y niñas iban a la escuela y la vida familiar tenía una nueva dinámica, ofrecimos a la semana el taller de relajación / meditación que había tenido muy buena acogida y un taller de relajación activa para adultos.

La relajación nos ayuda a mejorar nuestra calidad de vida y de pensamiento.

La práctica continuada de actividad física nos permite conectar con el cuerpo, nos ayuda a fortalecer el sistema inmunitario y a mejorar nuestras defensas.

Durante el 2020, era necesario ofrecer estos talleres, **56 sesiones que han beneficiado un total de 86 personas.** 

Este proyecto se ha trabajado conjuntamente con la Fundación CorAvant gracias al convenio que existe entre las dos entidades.

8

## **Corazones valientes**

Proyecto de apoyo a niños y niñas con cardiopatía de los campos de refugiados de Sahara Occidental juntamente con la Unidad de Cardiología Pediátrica del Hospital Infantil de Valle Hebrón

Este proyecto quedó parado en el mes de febrero del año 2020. Los niños y niñas seguían un control médico a través del pediatra de los campamentos que recibió, cuando fue posible, el apoyo del equipo de médicos de Barcelona.

# Investigar sobre el impacto de la patología es clave para la mejora del bienestar y la calidad de vida

El proyecto de investigación "Impacto de las relaciones familiares a partir del diagnóstico de cardiopatía congénita y su influencia en el desarrollo del niño" que el equipo de AACIC lleva a cabo desde 2015, finalizó el estudio de campo en 2020 y se presentarán los resultados durante el 2021.

Seguimos apoyando la investigación "Desarrollo de métodos de detección de neurodesarrollo anómalo y alteraciones relación niño-familia-sociedad en las cardiopatías congénitas", que ya entró en la última fase.

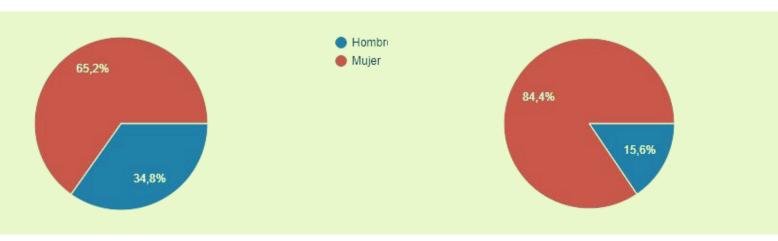
En abril de 2020, AACIC, la Fundación CorAvant y el Grupo de Investigación de Pareja y Familia de la Facultad de Psicología Ciencias de la Educación y del Deporte Blanquerna (Universitat Ramon Llull) llevamos a cabo una investigación que tenía como objetivo conocer el impacto de la COVID-19 en relaciones familiares y de pareja con hijos e hijas que tienen una cardiopatía.

Con el mismo equipo de investigación más el Hospital Clínico llevamos a cabo una investigación para conocer el impacto de la COVID-19 entre jóvenes y adultos con cardiopatía.

Cambios de hábitos alimenticios, de ejercicio físico, de consumo de tóxicos, cambios del estado emocional, laboral y de situación económica; son los aspectos generales de la investigación para consultar los resultados, clica aquí.

El informe final de las investigaciones se publicará durante el 2021.

Participantes en las investigaciones s sobre el impacto de la crisis generada por la COVID-19



104 participantes mayores de 16 años

135 padres y madres participaron en la primera y segunda fase de la investigación.

10

## Comunicación, sensibilización, participación y captación de fondos

La COVID-19 lo cambió todo. La comunicación que ha llevado a cabo AACIC es una muestra clara de este tsunami y de lo que representó, nuestra historia se cuenta antes del 14 de marzo y después del 14 de marzo de 2020.



Foto d'Elisenda Tort, ganadora del concurso #juntoslatimos celebrado con motivo del Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas.

10.1

## Un año que comenzaba lleno de actividades e iniciativas #juntoslatimos #juntaslatimos

**Descorda't** (desabróchate), proyecto fotográfico de sensibilización realizado por Raquel Llorenç que AACIC promueve por toda Cataluña para dar visibilidad a las personas que han nacido con una cardiopatía. En enero seguía expuesto el Hospital de Mora de Ebre y en el mes de febrero lo inauguramos en la Biblioteca de medicina de la Universidad de Girona.

El **14 de febrero celebramos el Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas** con la campaña viral #junoslatimos #juntaslatimos y la entrega de juguetes en el hospital Infantil y de la mujer de Valle de Hebrón.

En el mes de febrero, para cerrar la conmemoración del 25 aniversario de AACIC, publicamos digitalmente la **Revista 25**, con la recopilación de los mejores artículos de estos años y difundimos **el vídeo que recoge los actos de celebración de los 25 años**, realizado por **Marta Íñiguez**.

Pulsa aquí para visualizar el vídeo AACIC 25 años bien celebrados

## Comunicación de **crisis** y avances en el proceso de **digitalización**



Se <u>habilitó un espacio WEB</u> donde colgar toda la información de interés relativa a la pandemia.



Cambiamos el sistema de correo electrónico y nos suscribimos a **MailChimp** para poder enviar comunicaciones de una forma más ágil, segura y segmentada.

#### 10 Newsletters (catalán y castellano)

que trataban temáticas tan diversas como el teletrabajo, el confinamiento, afrontar la desescalada, vuelta a la escuela, entre otros, siempre desde la perspectiva de la persona y sus emociones.

60 correos electrónicos: Es el sistema central de nuestras comunicaciones mediante el que informamos de actividades, campañas y nuevos proyectos. Durante el confinamiento se intensificó el envío con informaciones útiles y recursos. Tuvimos un porcentaje de apertura superior a la media del sector social\* lo que nos confirma que el contenido generó interés.

\*Según datos MailChimp

La base de la estrategia fue: elegir muy bien la información teniendo en cuenta los intereses de los diferentes públicos; decidir los canales idóneos y su frecuencia para no saturar; y adaptar los mensajes a cada momento de la pandemia según los criterios de la comisión de crisis. Los recursos digitales fueron un gran aliado.



Durante el confinamiento, realizamos una serie de **13 vídeos**, la mayoría gravados por el equipo de psicólogas, donde tratábamos temas como hábitos saludables, ejercicios físicos para hacer en casa, recursos fáciles para gestionar emociones, respiración consciente, relajación, mascotas y la COVID-19. Para facilitar la visualización de estos vídeos estructuramos y ordenamos el perfil de **Youtube.** 



Los webinarios han sido otra de las novedades que nos ha traido la crisis sanitaria de la COVID-19 y que ha venido para quedarse. En 2020 hicimos un total de **5 webinarios con un total de 301 participantes.** 



El **Whatsapp** fue una herramienta útil para la comunicación más cercana. Cada territorio tenía un listado de distribución de información destinada a las familias.

## Captación de fondos digital, el gran reto

Las campañas de captación de fondos digitales marcaron el calendario de comunicación de la entidad.

Las iniciativas del voluntariado motor presenciales se cancelaron durante los primeros meses de la pandemia. Las dos Fiestas del Corazón la del Tibidabo y PortAventura no se celebraron por las restricciones del Procicat, a pesar del interés de ambas partes.

#### Campaña de Sant Jordi Virtual

No pusimos puestos en la feria de Sant Jordi, pero **Ignasi Blanch**, ilustrador y colaborador nuestro, nos cedió una obra suya, con un doble objetivo: recaudar fondos (**570 €**) y crear viralidad. También nos acogimos a la **propuesta solidaria de la editorial** *Les Tremendes: t* odo aquel que comprara con el código de AACIC tenía un 10% de descuento en libros.

### **Teaming**

Con el fin de ofrecer diferentes formas de colaboración, abrimos un grupo de Teaming #juntoslatimos con el proyecto "Alerta Covid-19, hay que adaptarse". Esta iniciativa no llegó a el objetivo marcado, pero la mantendremos abierta y la promocionaremos durante 2021.

#### Bizum

Dimos de alta el código Bizum 00801 de AACIC para facilitar donaciones.

## Campaña de captación

En junio, una vez se valoró el impacto económico de la crisis sanitaria en el presupuesto de la entidad, se lanzó una campaña donde pedíamos la implicación y colaboración para cubrir 45.000 €. Se consiguieron **116 donaciones**, aunque no se llegó al objetivo económico.

## Campaña de la Lotería de Navidad y Grossa de Cap d'Any:

A pesar de la situación, este año apostamos por la campaña de lotería y contamos con **350 personas voluntarias** que distribuyeron participaciones de lotería Nacional y de *la Grossa*. **Logramos 10.525 €** 

## Mascarillas y Mimo los protagonistas de Navidad

La campaña de regalos solidarios de Navidad representó un impulso importante en la captación de fondos de la entidad.

En junio, habíamos recibido la segunda edición de Mimo, 1000 unidades que incorporamos como regalo solidario. En septiembre, hicimos una encuesta en RRSS para saber la opinión de nuestra gente en modelos de mascarillas y realizamos los modelos más votados para la campaña de Navidad.

Gracias a la colaboración de todas y todos y, especialmente, de aquellas personas que se convirtieron en distribuidores de nuestros productos solidarios. Logramos 11.000 €



## Grandes colaboradores en captación de fondos

Proyecto Mou el teu cor Voluntaria motor: Anna Puig

- Butifarrada Solidaria quedó cancelada por la pandemia, pero aun así consiguió 4.435 €
- Sudaderas: Las incorporamos a la tienda solidaria de AACIC para ofrecerlas durante la campaña de Navidad y tuvieron un gran éxito.

2º torneo solidario Padel Indoor Valls Voluntarios motor: Pádel Indoor Valls v Cristina Sendra **30 parejas** participaron y **consiguieron** 500 €

### Cesta Solidaria

Voluntaria motor: Verónica Ros Sorteo de una cesta solidaria de cosmética en Facebook. Consiguió 100 €

## I Torneo Gamers por la AACIC Voluntarios motor: Familia Cirillo Veltri

El 12 de diciembre Meulén y Nehuén Cirillo Veltri, organizaron un Torneo de gamers entre sus amigos y amigas.

Consiguieron 20 €

**16 personas** que compartieron su cumpleaños entre sus contactos de Facebook y donaron lo conseguido a AACIC. Entre todos consiguieron 522 €





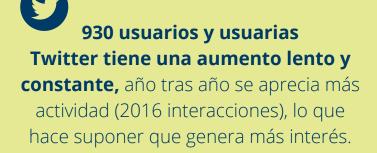
Los datos de la página **web** se dispararon:

210.016 usuarios y usuarias frente a los 59.426 del año 2019 y 245.322 visitas frente a las 72.596 del año anterior.



2.740 usuarios y usuarias y 2.587 me gustas

Durante el 2020, **Facebook** siguió siendo la red social preferida por nuestro público, donde **74,77% es mujer.** 





74 usuarios nuevos, donde e **76,41% son mujeres.** 



**108 subscriptores y subscriptoras** Empezamos a trabajar **Youtube** en 2020 y se promoverá a partir de 2021.



18 apariciones en Medios de comunicación en línea y en papel.

Este año tuvimos un gran descenso en el número de apariciones porque sólo tuvimos actos solidarios de enero a marzo.

11 7.

## 403 **voluntarios y voluntarias**, la fuerza de voluntad

Dentro del proyecto Hacemos más agradable las estancias en el hospital, de enero a marzo, 14 voluntarios y voluntarias de hospital acompañaron a familias y jugaron con niños, niñas y adolescentes hospitalizados. 21 payasos y payasas, en grupos de cuatro, amenizaban los fines de semana. El proyecto se llevaba a cabo de lunes a domingo en el Hospital de l'Infant del Valle de Hebrón.

A partir del mes de abril, aunque el proyecto quedó parado presencialmente en el hospital, estos voluntarios y voluntarias siguieron recibiendo la formación continuada específica de forma virtual y trabajaron en el proyecto Latidos Virtuales que se llevará a cabo en el 2021.

- **350 personas voluntarias** han colaborado en la campaña de la lotería de Navidad.
- 5 voluntarios / as han participado en los talleres en línea que llevamos a cabo desde la entidad.
- 9 voluntarios y voluntarias motor organizaron actos y acciones solidarias. A pesar de la pandemia, encontraron la manera de visibilizar la realidad de las personas con cardiopatía y colaborar con la entidad. Más información en la página 20.



Voluntariado de hospital celebrando el Día de las Cardiopatías Congénitas

453 socios y socias fueron el motor de la entidad.

403 voluntarias y voluntarios colaboraron en diversos servicios y proyectos de AACIC.

#### Junta Directiva

- Carme Hellín González, presidenta.
- M. Àngels Aguilar García, secretaria.
- Ramon Presas Berenguer, tesorero.
- Luis Aused Enrich, vocal.
- Griselda Fillat Riberas, vocal.
- Cecília Gómez Engler, vocal.
- Erundina González Monfort, vocal.
- Xavier Real Balaguer, vocal.

#### Equipo técnico

- Rosa Armengol, gerente.
- Mònica Enrich, pedagoga y administrativa.
- Masiel Hernández, administrativa.
- Rosana Moyano, psicóloga de la delegación de Barcelona.
- Mireia Salvador, psicóloga de la delegación de Barcelona.
- Gemma Solsona, psicóloga de la delegación de Girona y Barceona Norte.
- Àngels Estévez, psicóloga de las delegaciones de Tarragona y Lleida.
- Maria Valldeneu, comunicación digital.
- Berta Giménez, comunicación.



## 8 Somos **AACIC**

#### Comitè Científico

**Dr. Ferran Roses,** jefe del Servicio de Cardiología Pediátrica del Hospital Infantil Vall d'Hebron.

Dr. Joan Sánchez de Toledo, jefe del Servicio de Cardiología Pediátrica del Hospital Infantil de Sant Joan de Déu.

Dra. Laura Dos, jefa de sección de la Unidad de Cardiopatías Congénitas del Adulto e investigadora del grupo de enfermedades cardiovasculares del Vall d'Hebron Institut de Recerca (VHIR).

Dr. José María Caffarena, jefe del Área del Corazón y jefe del Servicio de Cirugía Cardíaca del Hospital Infantil Sant Joan de Déu.

Dra. Silvia Montserrat, coordinadora de la Unidad de Asistencia Integral de Cardiopatía Congénita del Hospital Clínic. Dra. Maite Doñate, adjunta al Servicio de Cardiología y Unidad de imagen y función cardíaca del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau.

**Dr. Xavier Chavarria,** inspector de educación del Departamento de Educación, profesor de la Universidad de Barcelona y de la Universidad Abierta de Cataluña.

**Dra. Anna Vilaregut,** psicóloga, profesora titular en la URL, Blanquerna y responsable del Grupo de Investigación Pareja y Familia. **Laura García,** fisioterapeuta y experta en atención precoz y neonatología.

**Dra. Verònica Violant,** psicóloga y docente en la Facultad de Pedagogía de la Universidad de Barcelona.

#### Comitè d'Honor

Dr. Josep Girona, cardiólogo.

Dr. Jaume Casaldàliga, cardiólogo.

Dr. Carlos Mortera, cardiólogo.

Dr. Miquel Rissech, cardiólogo.

**Dr. Ricard Serra,** cardiólogo y especialista en medicina del deporte del Servicio de Cardiología del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau.

**Teresa Moratalla,** psicoterapeuta y docente de la Escuela de Terapia Familiar de la Universidad Autónoma de Barcelona. **Fèlix Castillo,** psicoterapeuta y coach del equipo técnico de la entidad.

**Carme Romero,** presidenta de AACIC de 1994 a 2007.

**José Vas,** presidente de AACIC de 2007 a 2013 y presidente de la Fundación CorAvant de 2008 a 2017.

**Carlos Engel,** miembro fundador de AACIC, impulsor de la Fundación CorAvant y patrón desde el año 2008 hasta el 2013.

Densi Barrero, organizadora de la 1<sup>a</sup> Gran Fiesta del Corazón en Centelles (1994).

**Yolanda Scott-Tennent,** impulsora de AACIC en Tarragona.

Cabe destacar el apoyo de la junta y los comités de AACIC al equipo técnico durante la crisis sanitaria. 9

## **Gracias** a nuestros colaboradores y colaboradoras

Empresas, instituciones y administraciones, la aportación económica de las cuáles garantiza la continuidad y calidad de los proyectos y servicios que llevamos a cabo. Agradecemos a todos los particulares que han hecho donación en este año tan complicado.



































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

Centre de Normalització Lingüística de Barcelona, COCEMFE, Col·legi Mare de Déu dels Àngels, COOP57, FCVS, FEDER, Federació Mestral Cocemfe Tarragona, FESalut, Fundació Cinca Piqué, GPartners Asesores Forenses y Financieros, Hospital Infantil de la Vall d'Hebrón, Hospital Parc Taulí de Sabadell, Hospital Sant Joan de Déu, Hospital Sant Joan de Reus, Hospital Dr.Josep Trueta, Hospital Joan XXIII, Lexben, Universitat Rovira i Virgili, Universitat de Barcelona, Universitat Autònoma de Barcelona, Universitat de Girona, Universitat Ramón Llull, Universitat Abad Oliba CEU, Uría i Menéndez i Xarxa Sanitària Santa Tecla de Tarragona.



Cómo puedes colaborar con nosotros:

Hazte de AACIC

Bizum aportación solidaria con el CÓDIGO: 00801 Associació de Cardiopaties Congènites



**Teaming.net**, colabora con solo 1 € al mes



Compra a través de **Wapsi.org** y colabora sin pagar de más.



Asociación declarada de Utilidad Pública

Sede Central: Carrer Martí i Alsina, 22 local 08031 Barcelona · 93 458 66 53 · info@aacic.org









