

MEMORIA2024



#JUNTASLATIMOS #JUNTOSLATIMOS

30 AÑOS
AYER, HOY Y SIEMPRE,
JUNTAS CON CADA LATIDO



aacic
ASOCIACIÓN DE CARDIOPATÍAS
CONGENITAS

Índice

<u>¿Quiénes somos?</u>	3
<u>¿Qué hacemos?</u>	4
<u>Cuatro datos sobre las cardiopatías congénitas</u>	5
<u>Los números de AACIC</u>	6
<u>Servicios y proyectos de atención psicosocial para menores de 18 años</u>	7
<u>Servicios y proyectos de atención psicosocial para mayores de 18 años</u>	10
<u>Servicio de atención a profesionales</u>	15
<u>Proyecto Corazones Valiente de cooperación internacional</u>	16
<u>Investigación</u>	16
<u>Proyecto del cuento interactivo y de la App emocional</u>	17
<u>Formación</u>	18
<u>Comunicación</u>	18
<u>30 aniversario de AACIC</u>	21
<u>Voluntariado</u>	22
<u>Somos AACIC</u>	23
<u>Gracias a nuestras colaboradoras</u>	25

¿Quiénes somos?

La **Asociación de Cardiopatías Congénitas, AACIC**, nació en 1994 cuando unos cincuenta padres y madres de hijos e hijas con cardiopatía congénita compartían largos ratos de espera en la Unidad de Cuidados Intensivos del hospital. En esos ratos, hablaban de cómo se encontraban, como se sentían, que pensaban, cuáles eran sus miedos, sus dudas, sus inquietudes. Esas conversaciones fueron el embrión de la entidad.

Hace más de 30 años que ofrecemos respuesta a las necesidades sociales de las personas que viven con una cardiopatía congénita, o adquirida durante la infancia o juventud,, a sus familias y a los profesionales de la red con quien se relacionan, con el objetivo de mejorar su calidad de vida.

AACIC es una entidad declarada de utilidad pública desde el 5 de noviembre de 2018.

Misión:

Ofrecer respuesta a las necesidades sociales de las personas con cardiopatía congénita, a sus familias y a los profesionales de la red con los que nos relacionamos, favoreciendo el conocimiento de esta patología a la sociedad y potenciando la investigación no clínica en las instituciones, garantizando la sostenibilidad económica a través de recursos propios o de terceros con los que se mantienen alianzas para el desarrollo de actividades de alto valor añadido.

Visión:

Queremos ser el referente nacional e internacional de las cardiopatías congénitas, utilizando nuestra capacidad para traccionar a la sociedad y a los estamentos públicos y privados para que apoyen, defiendan y respondan ante los intereses de las personas con cardiopatía congénita, centro de nuestras actividades y que reciben nuestros servicios en un marco de excelencia, innovación y mejora continua.

Valores:

Pasión, compromiso y respeto a la diferencia.

Tolerancia, reconocimiento al otro y empatía como norma de conducta.

Honestidad y transparencia en el ejercicio de nuestras funciones y en la rendición de cuentas.

Eficiencia en la realización de actividades y en la consecución de resultados, fundamentada en el trabajo en equipo y el predominio de relaciones horizontales.

Gestión participativa y responsable.

Aprendizaje conjunto, capacitación y desarrollo del conocimiento.

Cooperación y colaboración en cualquier relación que establecemos tan personal como institucional.

Perspectiva de género como valor transversal inherente a la organización.

¿Qué hacemos?

- **Atender, psicosocial y emocionalmente, y acompañar** a niños, niñas y adolescentes con cardiopatía, a sus familias y a los profesionales con los que se relacionan.
- **Impulsar proyectos y servicios de integración** para niños, niñas y adolescentes con cardiopatía en diferentes ámbitos de la sociedad (educativo, lúdico...).
- **Informar, difundir y sensibilizar** a la sociedad sobre las cardiopatías.
- **Promover iniciativas de investigación** sobre las cardiopatías y sus repercusiones.
- **Fomentar y formar el voluntariado** como forma de colaboración.
- **Velar para conseguir la aplicación efectiva de los derechos de los niños y niñas hospitalizados** (recogidos en la Carta Europea de los Derechos de los Niños Hospitalizados).

En 2024 tuvimos 5.112 beneficiarios



12.648 acciones de información, apoyo psicosocial y emocional

60 %  40 % 

3.962 beneficiarios  18

1.150 beneficiarios  18



4.526 beneficiarios
atendidos individualmente



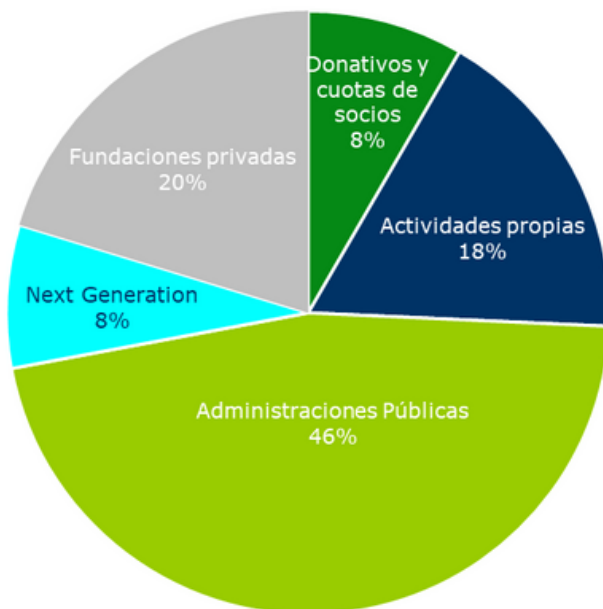
586 beneficiarios
atendidos grupalmente

Cuatro datos sobre las cardiopatías congénitas

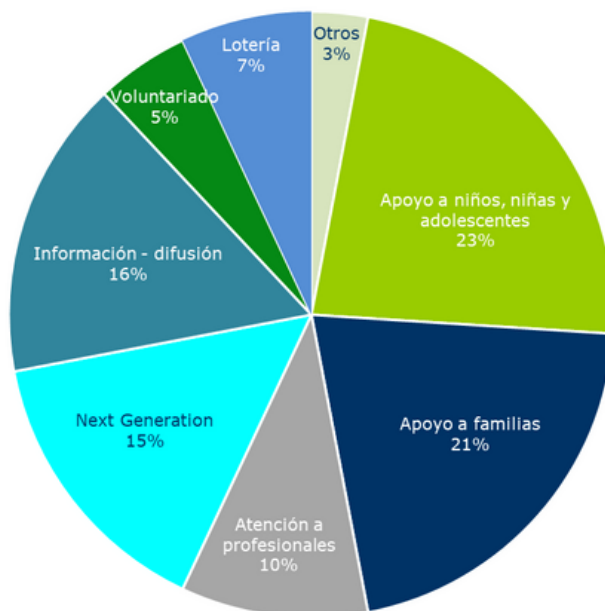
- **Una cardiopatía congénita es una malformación de la estructura del corazón que aparece durante la gestación.** Puede detectarse durante el embarazo, los primeros años de vida o, incluso, durante la edad adulta.
- **1 de cada 100 bebés nace con una cardiopatía.** Es el grupo mayoritario dentro del de malformaciones congénitas. Todos ellos necesitarán seguimiento médico durante toda la vida y, a menudo, de una o varias intervenciones quirúrgicas.
- **Existen otros tipos de cardiopatías que no son debidas a malformaciones estructurales del corazón, pero que pueden provocar alteraciones en su funcionamiento** y que se pueden manifestar durante la niñez o adolescencia. Dentro de este grupo de cardiopatías hay las **arritmias**, las **miocardiopatías**, las **cardiopatías adquiridas durante la niñez** o las **familiares**.
- **En Cataluña, actualmente, viven más de 60.000 personas con cardiopatías congénitas y surgidas durante la infancia, 20.000 de ellas son niños, niñas y adolescentes.** Todas ellas luchan día a día con su corazón para vivir. La sociedad tiene que estar preparada para favorecer su integración social, educativa y laboral.



Total ingresos: 413.582,12 €



Total gastos: 399.859,35 €



43 subvenciones solicitadas tanto a organismos públicos como privados:
27 aprobadas
16 denegadas

Servicio de atención psicosocial
63 niños, niñas y adolescentes
187 acciones psicosociales y emocionales

Proyecto Hacemos más agradables
las estancias en el hospital
3.660 beneficiarios/as
10.783 acciones lúdicas y apoyo emocional

Proyecto a Corazón Abierto
148 infantes i adolescents atesos
296 acciones de suport psicosocial i emocional

Aventures.Cor, nuestras colonias
61 niños y niñas de 6 a 18 años
3 ediciones

Espacios infantiles
31 niños, niñas y adolescentes
en 7 acciones grupales

**3.962 beneficiarios
y beneficiarias
menores de 18
años
de los servicios
y proyectos de
atención
psicosocial y
emocional**



Servicio de atención psicosocial 63 niños, niñas y adolescentes en 187 acciones psicosociales y emocionales



Mediante este servicio ofrecemos de manera individualizada y personalizada: información sobre las repercusiones de la cardiopatía en el día a día, asesoramiento, acompañamiento y apoyo emocional en diferentes contextos y etapas de la vida.

A pesar de que la intervención con menores se prioriza de modo presencial, muchas intervenciones se hacen a través de videoconferencia.



Durante el 2024, los motivos de demanda fueron: las relaciones familiares, las amistades, la escuela y miedos y preocupaciones en referencia a la cardiopatía, cambios de tratamiento o futuras intervenciones, como vivir la cardiopatía, entre otras situaciones que deben afrontar para poder adaptarse a la vida cotidiana.

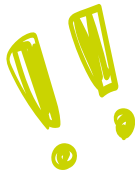


“Muchas veces cuando no me encuentro bien en el cole, o no me van bien las cosas, voy a hablar con Àngels, y ella siempre me anima y me ayuda.”

Adrià

Proyecto Hacemos más agradables las estancias en el hospital 3.660 beneficiarios/as en 10.783 acciones lúdicas y apoyo emocional [+ información](#)

Proyecto de apoyo emocional y acompañamiento a niños, niñas y adolescentes hospitalizados, independientemente de la patología que tengan. Mediante actividades lúdicas y terapéuticas se quiere conseguir una actitud positiva ante la experiencia de la hospitalización y reducir el impacto emocional que provoca la enfermedad. Se lleva a cabo en el Hospital Infantil Vall d'Hebron, de lunes a viernes en la sala de juegos de la segunda planta y a pie de cama; y los fines de semana los payasos y payasas de hospital, formados por AACIC, pasan por las cuatro plantas de hospitalización pediátrica.



Desde el 2022 se observa una ligera bajada en este proyecto (2022: 4.108 beneficiarios/se y 2023: 3.842) porque la mejora de las técnicas medico-quirúrgicas permite que los niños y niñas pasen menos tiempo en el hospital.



En la sala de juegos me lo pasé muy bien, incluso, una vez el médico vino a la sala a preguntarme cómo me encontraba.

Lia

Proyecto a Corazón Abierto 148 infants i adolescents atesos 296 acciones de suport psicosocial i emocional [+ información](#)

A través de este proyecto ofrecemos apoyo psicosocial a los niños, niñas y adolescentes con cardiopatía en los momentos relacionados con el diagnóstico y tratamientos. Las acciones de apoyo psicosocial y de acompañamiento se realizan antes, durante y después de la intervención quirúrgica o para estudios diagnósticos en el hospital o en revisiones periódicas en consultas externas.

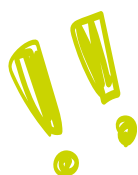
El proyecto se lleva a cabo en 4 hospitales de Cataluña referentes en cardiopatías congénitas: Hospital Infantil y de la Mujer Vall d'Hebron y Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, Hospital Sant Joan de Reus y en el Hospital Josep Trueta de Girona.

Aventures.Cor, nuestras colonias ➦ + información

61 niños y niñas de 6 a 18 años en 3 ediciones

El proyecto de colonias terapéuticas para niños, niñas y adolescentes con cardiopatía, trabaja varios aspectos personales con el objetivo de normalizar la patología en su día a día y entorno y favorecer, así, su inclusión. Es por eso que están abiertas a hermanos, familiares y amigos que también quieran participar.

El proyecto también ayuda a los progenitores, como beneficiarios indirectos, que deciden enviar un hijo o hija con una patología grave a colonias.



Durante el año 2024 se trabajó el concepto del autocuidado: la salud física, la salud mental, los hábitos alimentarios, la actividad física y la autoestima. Se utilizó el juego en equipo como metodología central, talleres teóricos con conceptos específicos y talleres prácticos para saber aplicar lo que habían aprendido con la teoría. Un año más, se trabajó la convivencia, los miedos y preocupaciones propias de la patología.



"(...) en las colonias hay muy buen rollo. Es muy bueno desahogarse cuando tengo muchas preocupaciones. A mis padres me hace cosa explicar según qué cosas, pero con los compañeros es más fácil."

Alba

Espacios infantiles

31 niños, niñas y adolescentes en 7 acciones grupales

Los espacios infantiles están pensados para niños y niñas de 1 a 12 años y se hacen paralelamente a los espacios de padres y madres. Están dirigidos por voluntariado supervisado por la psicóloga responsable del territorio. El Encuentro anual también es otro momento de experiencia grupal para los niños y niñas.



El año 2024 estuvieron activos los espacios de Girona y Tarragona. En el espacio de Tarragona se decidió hacer un solo grupo de padres y madres con niños y niñas porque estos eran muy pequeños. Las sesiones las dirigía la psicóloga de Tarragona con el apoyo de voluntariado, una o dos personas, dependiendo de la asistencia. Fue una experiencia muy enriquecedora.



"En Fornells (*lugar donde se reúne el espacio infantil de Girona*) sé que me encontraré con mis amigos para merendar y hacer alguna actividad divertida. Con ellos me encuentro bien y con las monitoras que nos ayudan también."

Pau

Servicio de atención psicosocial
215 beneficiarios y beneficiarias
602 entrevistas y contactos.

Proyecto A Corazón Abierto
232 beneficiarios y beneficiarias
452 acciones de apoyo psicosocial y emocional

Proyecto Te Miramos
209 beneficiarios y beneficiarias
220 acciones de apoyo psicosocial y emocional

Espacios de intercambio de experiencias
111 beneficiarios y beneficiarias
en 19 acciones grupales

**767 beneficiarios
i beneficiarias
mayores de 18
años
de los servicios
y proyectos de
atención
psicosocial** ➤ + información

Servicio de atención psicosocial
215 beneficiarios y beneficiarias en 602
entrevistas y contactos de apoyo psicosocial y
emocional ➤ + información

Desde el Servicio de atención psicosocial, el equipo de AACIC atiende y acompaña a la familia para dar respuesta a las diferentes necesidades que vayan surgiendo en el día a día del hijo/a con cardiopatía: relaciones familiares, escuela, actividades de ocio, orientación académica, recursos, permisos y como deben tramitarse, etc.



Dutante el año 2024 el servicio siguió funcionando de forma regular, se atendieron prácticamente el mismo número de familias que en el año anterior (2023: 176 familias en 594 acciones). Fue un servicio muy valorado por las personas encuestadas, porque expresaron que no solo genera un impacto positivo en la familia, sino también en la dinámica familiar, cosa que agradecieron mucho.



“Saber que tienes una persona que te puede escuchar y entender es importante, pero lo que es más importante para mí, es que Rosana me ayuda a resolver temas que nos parecen una montaña y que no sabemos por donde cogerlos.”

Carles, padre de Jan

Proyecto A Corazón Abierto ✨+ información

232 beneficiarios y beneficiarias

452 acciones de apoyo psicosocial y emocional

Proyecto de atención psicosocial en el ámbito hospitalario para familias con hijos o hijas con cardiopatía. Ofrecemos apoyo en la preparación de pruebas o intervenciones quirúrgicas: el ingreso, la estancia, el alta hospitalaria y el seguimiento en casa. Durante la hospitalización, atendemos en el Hospital Infantil y de la Mujer Vall d'Hebron y en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona; y para la preparación y el seguimiento en casa, atendemos desde las delegaciones en el territorio y en consultas externas de los hospitales con que tenemos convenio.



El año 2024, el proyecto A Corazón Abierto se siguió trabajando tanto desde los territorios, antes y después de la hospitalización, como durante la estancia en el hospital con las psicólogas de Barcelona. Las familias valoran muy bien el apoyo emocional en momentos tan críticos y los profesionales sanitarios encuentran que es un apoyo muy positivo que complementa su trabajo.



"Cuando me dijeron que tenían que intervenir otra vez a Alba, me desmonté y la doctora me dijo que llamara a AACIC. Gracias a Mireia pude ser un punto de apoyo firme junto a mi hija durante toda la intervención y recuperación."

Clara, madre de la Alba

Proyecto Te Miramos ✨+ información

209 beneficiarios y beneficiarias (115 familias)

220 acciones de apoyo psicosocial y emocional

Este proyecto ofrece atención y orientación a la mujer gestante y a su pareja. Estamos presentes desde el momento en que se diagnostica la cardiopatía del bebé, hacemos seguimiento durante toda la gestación y ofrecemos acompañamiento y apoyo durante los primeros días de vida del niño o niña, normalmente. El proyecto Te Miramos se lleva a cabo desde el año 2017 en los dos hospitales de referencia en cardiopatía congénita: el Hospital Sant Joan de Déu y el Hospital Infantil y de la Mujer Vall d'Hebron y desde 2021 en el Hospital Joan XXIII de Tarragona.



En el año 2024 se atendieron prácticamente las mismas familias que en el año anterior (2023: 113) y el nivel de satisfacción se mantuvo. Las parejas atendidas que respondieron el cuestionario de evaluación manifestaron satisfacción en la atención recibida, los ayudó a serenarse en unos momentos en que la angustia es insoportable. Una vez atendidos, se sintieron emocionalmente más estables y seguros para aceptar la situación y buscar información y otros recursos.



“Quiero agradecer a todos los profesionales que nos han dado todo el apoyo emocional que hemos necesitado y nos han ayudado. Y, también, dar las gracias a Rosana (psicóloga de AACIC) por estar a nuestro lado en todas las visitas y ayudarnos a afrontar una situación tan dura como esta.”

Tamara, madre de Dylan

Espacios de intercambio de experiencias 111 beneficiarios y beneficiarias en 19 acciones grupales

AACIC nació del intercambio de experiencias de unas cincuenta familias que se encontraban en la sala de espera de la UCI. Aquellas conversaciones fueron el embrión de la entidad y, en estos treinta años de existencia, tenemos comprobado que hablar entre iguales ayuda a vivir mejor las situaciones de crisis, a detectar mejor las dificultades de los hijos e hijas y a movilizar recursos para superarlas.



58 familias beneficiarias de los Espacios para padres y madres

El año 2024 tuvimos un total de 96 participantes en 18 sesiones. Los temas que más se trabajaron fueron: como evitar la sobreprotección, como ayudar a los hijos/as a afrontar los retos de la enfermedad, la importancia de hablar de aquello que les preocupa, como los hijos/as a medida que se hacen mayores empiezan a interesarse por lo que les pasa y como capacitarlos para poder hacer frente y resolver los retos impuestos por su situación. Los participantes agradecieron el espacio porque los permitió expresar lo que sentían y compartir situaciones y momentos de dificultad entre iguales. Se creó un clima muy positivo para la ayuda mutua.



El año 2024, 15 padres y madres participaron en el Encuentro anual de AACIC el Palau de les Heures de Barcelona. Por la mañana, los adultos, participaron en la Asamblea de Socios y Socias y, después, pudieron disfrutar de la conferencia de Francesc Miralles, escritor y conferenciante, que habló del *Moai*, una palabra japonesa que significa “círculo de personas que se encuentran para apoyarse”. Durante la comida celebramos los 30 años de la entidad. Y por la tarde, Jordi F. Vives, adulto con cardiopatía, nos presentó su primera novela: Los días de *Sheeran, Mayer y *McLean. Después, tuvo lugar una actividad más dinámica para todos los participantes: la gincana emocional. El encuentro finalizó con el tradicional baile que inventan, cada año, los niños, niñas y adolescentes en las colonias de Semana Santa.

¿Cómo se valora la atención que ofrece AACIC?

Los beneficiarios opinan

Durante el año 2024 hicimos encuestas de satisfacción a las personas que habíamos atendido desde los servicios de apoyo psicosocial y emocional para poder valorar la calidad de la atención de las entrevistas y recibir propuestas de mejora por parte de las personas encuestadas.

1 ¿Cómo se sintieron durante las entrevistas?

Los encuestados/as valoraron muy positivamente la atención recibida, tanto en el tiempo de dedicación, en la escucha activa y la comodidad que sintieron al expresar su situación. En cuanto al espacio, Barcelona ha aprobado justo. Ya estamos haciendo algunas reformas para crear un ambiente más cómodo y agradable.



2 ¿Cómo valoraron la información recibida?

Un 89% de los encuestados/as dijeron que habían recibido la información necesaria para hacer frente a su situación y ésta los facilitó herramientas y más tranquilidad. El 11% restante comentaron que no sabían cómo valorarla.

3 ¿Después de las entrevistas, conociste mejor la entidad?

Un 89% de los encuestados/as conocieron la entidad a través de las entrevistas y comentaron que quieren seguir en contacto y recibir más información. El 11% restante, comentó que no les habían informado.



4 ¿Quieren formar parte de la entidad?

Un 45% de las altas de socios del año 2024 fueron de personas encuestadas que expresaron que se hicieron socias después de conocer las ventajas que suponía.

Proyectos de apoyo en el Hospital Infantil Vall d'Hebron

¿Cómo te sentiste atendido en el hospital
por la psicóloga y el equipo de voluntariado de AACIC?

Proyecto A Corazón Abierto

9/10
77% DE LOS
ENCUESTADOS/AS

¿TE SENTISTE ESCUCHADO?

Todas las personas atendidas valoraron con un excelente la atención recibida. El 23% restante que no respondió fue porque no fue atendidos por la psicóloga durante la hospitalización y no pudo opinar sobre el proyecto.

¿COMO VALORARÍAS EL APOYO QUE RECIBISTE?

Un 69% de las personas que recibieron la atención de la psicóloga expresó que necesitaba el apoyo que recibió y que fue de gran ayuda en aquellos momentos. Un 8% lo valoró con un 7 y el 23% restante no llegó a recibir el apoyo. Por ello, propusieron que se reforzara la atención en el hospital y poder llegar a más gente.

9/10
69% DE LOS
ENCUESTADOS/AS

Si
65% DE LOS
ENCUESTADOS/AS

¿TE FUE ÚTIL LA INFORMACIÓN RECIBIDA?

Más de la mitad de los encuestados/as expresaron que recibieron toda la información que necesitaban en aquellos momentos y que les fue de mucha utilidad. El 23% no la recibió y un 12% declara que no le fue útil.

Proyecto Hagamos Más Agradables las Estancias en el Hospital

8/10
75% DE LOS
ENCUESTADOS/AS

¿CÓMO FUE LA EXPERIENCIA EN LA SALA DE JUEGOS?

Un 75% de los encuestados/as pudieron disfrutar con sus hijos e hijas de las actividades de la sala de juegos: "Un espacio limpio y fantástico". Algunos propusieron hacer rincones por edades. El 25% restante no fue a la sala durante la hospitalización de su hijo/a.

TU HIJO/A RECIBIÓ ATENCIÓN A PIE DE CAMA?

La atención a pie de cama la reciben los niños/as ingresados que no pueden ir a la sala de juegos. El voluntariado de AACIC se desplaza a la habitación a llevarles juegos o a jugar con ellos/as. El 59% valoraron con un excelente la atención recibida, 41% restante no la necesitó.

8/10
59% DE LOS
ENCUESTADOS/AS

10
EL 100% DE LAS
FAMILIAS QUE
RECIBIERON A LOS
PAYASOS/AS

¿CÓMO FUE LA VISITA DE LOS PAYASOS/AS VOLUNTARIOS DE AACIC?

Los payasos/as de AACIC ejercen el voluntariado en el hospital los fines de semana. Un 41% de los encuestados/as pudo verlos y el 100% de estos valora la experiencia con un 10 rotundo. El 59% restante no recibió la visita.

257 beneficiarios y beneficiarias del mundo educativo en 65 acciones de información y formación

11 beneficiarios y beneficiarias de otros ámbitos en 11 acciones d'asesoría

268 + información **beneficiarios y beneficiarias profesionales atendidos en 76 acciones**

257 beneficiarios y beneficiarias del mundo educativo en 65 acciones de información y formación

El servicio dirigido a profesionales informa y forma sobre las repercusiones de las cardiopatías en el día a día del niño o la niña, en la escuela, en actividades de ocio, etc; los aspectos que tienen que tener en cuenta los profesionales al cargo de estos niños y niñas; y los recursos de que disponen. El asesoramiento y formación de los equipos docentes u otros ámbitos que tienen que tratar con niños, niñas y adolescentes con cardiopatía es muy importante para su evolución e inclusión.



Durante el 2024, realizamos 63 acciones de atención individual con 35 profesionales y 19 acciones de atención grupal con 268 beneficiarios. en total atendimos 33 instituciones, en referencia a 35 alumnos.

Los profesionales valoraron muy bien el apoyo recibido, las formaciones y el hecho de saber que pueden contar con la entidad para cualquier duda futura. Las familias se sintieron más seguras y acompañadas y valoraron positivamente el apoyo de la entidad en todos los ámbitos donde participan sus hijos e hijas.



“Cuando supe que sería tutora de Jana, me puse en contacto con la familia para saber qué tenía que hacer y me dieron el teléfono de AACIC. Hablar con Gemma me fue muy bien, estoy mucho más tranquila, sé cómo afrontar la situación y puedo ayudar mejor a Jana en su paso por la escuela.”

Elsa, maestra de Jana

Corazones Valientes, proyecto de apoyo a niños y niñas con cardiopatía fuera de nuestras fronteras



El proyecto de cooperación internacional Corazones Valientes tiene como objetivos principales disminuir la mortalidad infantil por cardiopatía congénita en niños y niñas que se encuentran en situación de refugiados; y aumentar su calidad de vida procurándoles una mejor solución quirúrgica y farmacológica a su situación inicial.



El 19 de marzo de 2024, las cardiólogas pediátricas del Hospital Vall d'Hebron, Queralt Ferrer y Paola Dolader, viajaron a los campamentos de refugiados saharauis (Smara, Auserd y Aaiún) para atender a los niños y niñas con cardiopatía que vivían allí. Durante su estancia, visitaron 53 niños y niñas, algunos de los cuales les hicieron el seguimiento de su cardiopatía porque ya estaban diagnosticados y a otros les hicieron un control por primera vez.

El 3 de agosto, 51 personas del proyecto pasaron el día en PortAventura. Fue un reencuentro de familias sirias con hijos e hijas con cardiopatía que viven en Cataluña de del 2017 cuando fueron evacuadas con el apoyo de la entidad. También asistieron niños saharauis que pasaban el verano con familias catalanas dentro del programa *Vacances en Pau*.

La investigación del impacto de la patología es clave para la mejora del bienestar y la calidad de vida



El equipo de investigación de AACIC, formado por Anna Vilaregut, doctora en psicología y profesora a la URV, Blanquerna; Teresa Moratalla, psicoterapeuta familiar; Mireia Salvador, doctora en psicología y psicóloga de AACIC; Rosana Moyano, psicóloga de AACIC; y Rosa Armengol, directora de AACIC; finalizó el informe de la investigación "Impacto del diagnóstico de una cardiopatía congénita en la familia". [Lee el artículo resumen del informe que se publicó en la Revista 29 de la entidad.](#)  [clica aquí](#)

El año 2024 apoyamos dos investigaciones: **"Cloud-based digital heart twin for personalized antiarrhythmic paediatric treatments"**, de la Dra. Beatriz Ana Trenor; y **"Brain Resilience Assessment Via Experimental Studies in Pediatric Circulatory Arrest and Autoregulation Evaluation for Children"**, del Dr. Joan Sánchez de Toledo.

Proyecto del cuento interactivo y la APP de gestión emocional

Este nuevo proyecto se basa en el desarrollo e implementación de recursos web accesibles, adaptados e interactivos que contribuyan a la mejora del estado emocional y psicosocial del niño y niña con cardiopatía y a su familia ante la hospitalización por motivo de una intervención quirúrgica. La implementación de estas soluciones digitales se lleva a cabo en un periodo de dos años, con personal externo: informáticos y psicopedagogos y se divide en tres fases que se trabajan paralelamente:



FASE 1. Desarrollo de la aplicación web, creación del backoffice inicial:

- Se hicieron varias actividades de cocreación con niños, niñas y adolescentes con cardiopatía para recoger su opinión y experiencia y tenerlas en cuenta a la hora de generar el ambiente y el entorno gráfico, el contenido informativo y las actividades de gamificación de la aplicación.
- Se creó una aplicación web (HTML5) integrada con una base de datos en tiempo real y exportable para dispositivos Android y IOs.

FASE 2. Desarrollo de la aplicación del cuento interactivo:

- Se adquirieron 3 tabletas Android para testar la aplicación. Al finalizar las pruebas, la aplicación se instalará de manera nativa en el resto de las tabletas.
- El cuento interactivo se finalizó y fue revisado por profesionales especializados (psicólogos, expertos en comunicación y personal sanitario).
- Basándonos en criterios científicos psicopedagógicos se realizó la selección y el diseño de las actividades implementadas en la plataforma para reforzar las actividades cognitivas y trabajar las emociones, en 13 mini juegos.

FASE 3. Desarrollo de la aplicación de gestión emocional:

- Implementación de criterios psicopedagógicos en el diseño gráfico, las ilustraciones, los personajes y el guion de las narrativas de los cuentos interactivos y mini juegos de la plataforma.
- Se realizó la integración de la aplicación con el back-end para la gestión de usuarios y roles, en función de los acuerdos con el equipo de pedagogía.
- La aplicación recoge los datos acordados con el equipo de pedagogía y los envía al back-end donde pueden ser exportados en formato CSV para su análisis posterior.

Formación recibida e impartida por parte del equipo profesional de AACIC



La formación continuada es uno de los pilares para el fortalecimiento de la entidad, tanto la que se recibe como la que se imparte. El equipo profesional de AACIC tiene acceso durante todo el año a cursos 100% subvencionados por la Generalitat de Catalunya o el Estado, para poder estar al día de nuevos conocimientos dentro del área de la que son competentes. Además, imparten charlas y cursos a instituciones, universidades u otras entidades, mayoritariamente, sobre el impacto de las cardiopatías en el día a día.



Durante el año 2024, el equipo de profesionales de la entidad impartió 6 cursos sobre las repercusiones de las cardiopatías congénitas en la Universitat de Barcelona, EUSES Terres de l'Ebre, Universitat Blanquerna, Hospital San Joan de Reus y COCEMFE. También asistió a 16 cursos de temas tan diversos como el apoyo al duelo, la IA y derechos sociales o las claves para fomentar la innovación en las entidades.

Comunicación, l'altavoz de la entidad

Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas, 14 de febrero de 2024

- Iluminación de fachadas: 90 ayuntamientos de toda Catalunya, la Generalitat de Catalunya y el *Giradabo* del Parque de Atracciones Tibidabo se iluminaron de rojo y 7 ayuntamientos más dieron su apoyo haciendo difusión. En total, participaron un 50% más instituciones que el año anterior.
- 394 publicaciones en redes sociales. En este caso, la participación ha disminuido considerablemente (2023: 509 tabla) ya que no hicimos ninguna acción específica en línea.
- 49 apariciones en medios de comunicación, este dato se ha mantenido estable respecto al año pasado.
- Hospital Infantil Vall d'Hebron: puesto de venta solidaria y entrega del libro de la Fundació Cap Nen Sense Conte y de juguetes a los niños y niñas hospitalizados.
- Hospital San Joan de Reus: participamos en la I Jornada de Cardiopatías Congénitas.
- Ajuntament de Tarragona: lectura del Manifiesto para una sociedad que respete, acoja e incluya la realidad de los niños, niñas y adolescentes que viven con una cardiopatía y la de sus familias.



"Es un día de vivimos con mucha emoción. La familia nos felicita como si fuera nuestro cumpleaños. Y al atardecer, salimos a ver la fachada del ayuntamiento iluminada de color rojo, por lan, por nosotros."

Joan y Mercè, padres de lan

Campaña de Sant Jordi, 23 d'abril de 2024

- 6 puestos en la calle: 2 en Barcelona, 1 en Tortosa, 1 en Tarragona, 1 en Girona y 1 en Sabadell.
- 3.080 €. A pesar de haber dejado de hacer la acción en línea, conseguimos más dinero que al 2023: 2.938 €. Esta es una campaña donde se tiene que estar en la calle.



Campaña De Cor a Cor, del 29 de septiembre al 31 de diciembre de 2024

- En 2024 unimos la campaña *De Cor a Cor* que se inicia el 29 de septiembre, Día Mundial del Corazón, con la campaña de cierre del año fiscal hasta el 31 de diciembre.
- La persona que hacía una donación de un mínimo de 15 € durante este periodo entraba en el sorteo de un fin de semana para 15 personas en Can Salva, en el Empordà.
- La familia Vilardell Trayter, propietarios de Can Salva, nos regala el fin de semana desde hace muchos años para sortearlo.
- Conseguimos un total de 1.092 €



Campaña Gran Festa del Cor, 9 de noviembre de 2024

- 4.817 visitantes al Parque de Atracciones Tibidabo
- 9 empresas colaboradoras
- 7.477 € (donación del parque + lo que se consigue en el *Market del Cor* y en el sorteo solidario)

Campaña de Lotería de Navidad 22 de diciembre de 2024

- 232 voluntarios/as participaron en la distribución de participaciones de la Lotería de Navidad.
- El año 2024 volvió a tocar premio, el número 40.039 tuvo 8 € por participación.

Campaña de la Dooble de la Grossa de Cap d'Any, 31 de diciembre de 2024

- 38 voluntarios/as participaron en la distribución de participaciones de la lotería de la *Dooble de la Grossa Cap d'Any*.

Asistimos a 5 ferias de entidades

Las ferias son una buena forma de entrar o arraigarse al territorio:

- Feria de la Salud de Santa Bàrbara
- Feria de Sant Quirze del Vallès
- Feria de entidades de Reus
- Feria de la Salud de Terrassa
- Feria de Navidad del Hospital Vall d'Hebron

La Revista 29 y la Memoria, materiales que nos definen

La Revista 29, dedicada al Impacto del Diagnóstico, se publicó en línea en diciembre de 2024. La Revista es la herramienta de divulgación de la entidad donde damos voz a colaboradores vinculados con las cardiopatías y otros de interés general. La Memoria 2023 es otra herramienta que describe nuestra labor. El año 2024 la trabajamos de forma que también nos sirviera como dossier de presentación para enviar y presentar a nuevos contactos.



Presencia de AACIC en redes sociales



Durante el año 2024, hemos continuado trabajando nuestra comunidad digital para dar a conocer nuestra labor, sensibilizar sobre las cardiopatías y estar cerca de las personas y familias que nos siguen.



Facebook: es la red que tuvo más seguidores: 2.895, pero con un crecimiento anecdótico desde hace años.



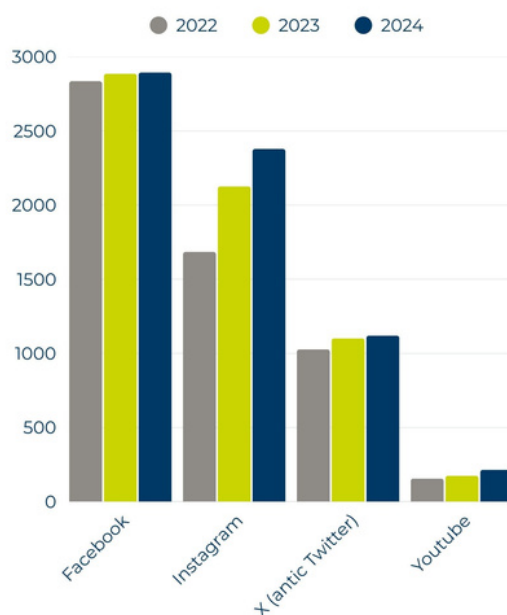
Instagram: es la red con el crecimiento más destacado, con 2.379 seguidores, lo que representa un aumento de 253 personas respecto del 2023. Es una red en alza dentro del panorama digital.



X (antes Twitter): llegamos a los 1.120 seguidores, con un incremento de 19 nuevos seguidores este año. A pesar de ser una red que va a la baja, va consiguiendo un ligero aumento de seguidores año tras año.



YouTube: hemos llegado a los 214 seguidores, con un incremento de 40 nuevos seguidores este año. Tuvimos un aumento más destacado en 2024 por la puesta en marcha de los seminarios web del proyecto La voz del Experto.



Comparativa por años y número de seguidores



Durante el 2024, el portal web de AACIC recibió 50.483 visitas, con un total de 29.851 usuarios únicos. Esta cifra representa un importante descenso respecto al año anterior, cuando la web registró 78.589 visitas y 49.811 usuarios. Este descenso, se debe al cambio de comportamiento de los usuarios: por un lado, prefieren la información rápida y puntual que ofrecen las redes y por la otra, prefieren la usabilidad de las webs actuales que bajando el scroll consiguen una visión general de la información que tienen a su alcance. La web de AACIC ha quedado obsoleta en lo que a usabilidad se refiere.



Juntas Latimos: nuestra newsletter

Durante el 2024, la newsletter continuó siendo una herramienta clave para mantener la comunicación con nuestros públicos de forma mensual. Los datos de apertura del 2024 fueron del 41,30% en la versión en catalán y del 40,60% en la versión en castellano. Estas cifras, a pesar de ser ligeramente inferiores a las del 2023 (43,88% en catalán y 38,95% en castellano), continúan situándose muy por encima de la media de apertura del sector social. Según Hubastop y Mailchimp la media de apertura se sitúa entre el 17% y el 21%, dependiendo del sector. Nuestros resultados reflejan una comunidad comprometida, fidelizada e interesada en los contenidos que ofrecemos.

105 medios de comunicación se han hecho eco de nuestras notas de prensa.

Ayer, hoy y siempre, juntos con cada latido.

Celebración de los 30 años de AACIC ✨ [clica aquí](#)

Quisimos que la celebración del treinta cumpleaños se alargara de febrero de 2024 a febrero del 2025. En la memoria del 2025 os explicaremos la clausura.

Febrero:

- Mailing para abrir el aniversario a todo el mundo que quisiera participar con una celebración en su territorio. Respondieron al llamamiento Carme Hellín, Rita Roig y Montse Corominas.

Mayo:

- El Encuentro de AACIC en el Palacio de las Heuras de Barcelona.
- Cuentacuentos en Santa Coloma de Gramenet (Carme Hellín).

Junio:

Concierto Dones per la Pau en Cerdanyola del Vallès (Rita Roig).

Noviembre:

- Mesa redonda “El ayer y el hoy de las cardiopatías congénitas” y celebración de la Gran Fiesta del Corazón en el Tibidabo.
- Concierto Cor Vivace en el Foment Hortenc en Barcelona.

Diciembre:

- Caminata en Banyoles (Montse Corominas).



Concert Dones per la Pau, Cerdanyola del Vallès



Brindis pel 30 aniversari al Tibidabo, Barcelona

364 voluntarios y voluntarias, la fuerza de la constancia

- El proyecto Hacemos más Agradable la Estancia en el Hospital, coordinado por Mireia Salvador y gestionado en el hospital por Verónica Violant, contó con **13 voluntarios y voluntarias, y 16 payasos y payasas**.
- **301 personas voluntarias** colaboraron en las fiestas solidarias, en la campaña de la Lotería de Navidad y en la campaña de la Dooble de la Grossa de Cap d'Any.
- **4 voluntarias** en los Espacios Infantiles.
- **6 estudiantes de bachillerato voluntarios** de la Escola Mare de Déu dels Àngels colaboraron en actividades en el Hospital Infantil Vall d'Hebron.
- **2 voluntarios** de apoyo administrativo.
- **22 personas voluntarias** fueron el motor de iniciativas solidarias en apoyo a la entidad. Con su empuje e implicación contribuyeron a la financiación de los servicios y proyectos que llevamos a cabo durante el año y que muchas más personas conocieran la realidad de los niños, niñas y adolescentes con cardiopatía.

1. **Anna Bonilla**: nos puso en contacto con el Consell Esportiu de l'Hospitalet que nos hizo beneficiarios de la Cros Escolar 2024. Desgraciadamente, esta actividad se anuló.
2. **Carles y David Azcon**: Carles nos puso en contacto con su hermano que trabaja a Accenture para que pudiera apadrinar un proyecto de AACIC del programa AyudánDONOS que impulsa la Fundación Accenture y que finalmente nos concedieron.
3. **Carles Vila**: organizó desde el Bàsquet Club Palafrugell un torneo 3x3 de Bàsquet Solidario.
4. **Carme Hellín**: organizó una tarde de cuentacuentos en la Biblioteca de Santa Coloma de Gramenet.
5. **Club Gimnástico de Tarragona**: organizó un Partido de Fútbol Solidario y nos cedió un porcentaje de las entradas.
6. **Cristian Giró i Sílvia Tutsaus**: promovieron el Torneo Solidario de Fútbol Pol Tutusaus, en beneficio de AACIC.
7. **Coordinadora de Pastorets de Catalunya**: nos hizo difusión de la campaña de Pastorets Solidarios y los Pastorets de Canovelles se sumaron.
8. **Cristina Sendra**: nos apoyó en varias acciones y actos solidarios organizados a Tarragona.
9. **Fiel Florensa**: organizó la Copa Almenar de Natación con Aletas Solidaria para los niños y niñas con cardiopatía.
10. **Joan Ortega i Rafa Calvo**: organizaron el Torneo Solidario de Fútbol de Veteranos de Sarrià de Ter.
11. **Juan Carlos Alonso**: una parte de la venta de su libro "Por quién corren las enfermeras" la donó a AACIC.
12. **Lourdes del Peral**: promovió varios actos solidarios a Tarragona.
13. **Luis Aused y Sonia López**: organizaron el ya tradicional Torneo de Fútbol Sarrià de Ter.
14. **Mònica Azón**: como cada año Mònica y su equipo nos ofrecieron el Bautizo de Vela para los socios y socias de la entidad.
15. **Montse Corominas**: promovió la Caminata Solidaria por Banyoles para celebrar los 30 años de AACIC.
16. **Pepe Chavarria y Mònica Llambrich**: organizaron el 5º Open Internacional de Ajedrez Terres de l'Ebre en apoyo a AACIC.
17. **Rita Roig**: promovió el concierto Dones per la Pau para el aniversario de AACIC.
18. **Teresa Calabuig**: promovió que las funciones de Pastorets de Sant Feliu de Guíxols fueran solidarias para AACIC.

603 socios y socias

144 de los cuales son voluntarios y voluntarias

(según los estatutos de AACIC, el voluntariado tiene los mismos derechos que los asociados.) El importante descenso en el número de socios (2023: 1.107) se debe a la regulación realizada en 2024 del cálculo de los voluntarios de la campaña de lotería para solventar la duplicación.

Junta Directiva

Presidencia

- Carme Hellín González

Secretaría

- Ma Àngels Aguilar García

Tesorería

- Ramon Presas Berenguer

Vocales

- Luís Aused Enrich
- Griselda Fillat Riberas (hasta mayo)
- Cecília Gómez Engler
- Erundina González Monfort
- Ma Teresa Conesa Molina
- Beatriz Cárdaba Salgado

Equipo profesional

Gerencia

- Rosa Armengol

Administración

- Mònica Enrich

Equipo de psicólogas

- Rosana Moyano, Sede Central en Barcelona
- Gemma Solsona, Delegación de Girona
- Àngels Estévez, Delegación de Tarragona y Lleida

Comunicación

- Berta Giménez



AACIC y Fundación CorAvant

tienen un convenio de colaboración para desarrollar y ejecutar servicios y proyectos conjuntos. Es por eso, que al equipo técnico y de gestión de AACIC se suma también el equipo de profesionales de CorAvant.

Gerencia

- Rosa Armengol

Administración

- Masiel Hernández

Equipo técnico

- Mireia Salvador
- Marina Fernández

Comunicación

- Maria Valldeneu

Comité Científico

Dr. Xavier Chavarria

Experto en educación inclusiva y educación física del Departament d'Educació de la Generalitat de Catalunya

Dra. Laura Dos

Jefa del Departament de Cardiologia Congènita de l'Adult del Hospital Infantil i Hospital de la Dona Vall d'Hebron

Dra. Maite Doñate

Doctora del deporte especializada en cardiología y coordinadora del servicio de pruebas de esfuerzo con consumo de gases del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona

Sra. Laura García

Fisioterapeuta y experta en atención precoz y neonatología

Dra. Sílvia Montserrat

Jefa del Departament de Cardiologia Congènita de l'Adult en el Hospital Clínic de Barcelona

Dr. Ferran Rosés

Jefe del Departament de Cardiologia Pediàtrica del Hospital Infantil i Hospital de la Dona Vall d'Hebron

Dr. Joan Sánchez de Toledo

Jefe de la Unitat de Cardiologia Pediàtrica del Hospital Infantil de Sant Joan de Déu

Dra. Anna Vilaregut

Doctora en Psicología, Profesora Titular URL, Blanquerna y responsable del Grupo de Investigación Pareja y Familia

Dra. Verónica Violant

Doctora en psicología, Profesora Titular de la Universitat de Barcelona y experta en pedagogía hospitalaria y neonatología

Comité de 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 Servei de Cardiologia de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau.

Teresa Moratalla, psicoterapeuta y docente de la Escola de Teràpia Familiar de la Universitat Autònoma de Barcelona.

Fèlix Castillo, psicoterapeuta.

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, membre fundador de l'AACIC, impulsor de la Fundació CorAvant i patró des de l'any 2008 fins al 2013.

Densi Barrero, organitzadora de la 1a Gran Festa del Cor a Centelles (1994).

Yolanda Scott-Tennent, impulsora de l'AACIC a Tarragona.

Agradecemos el apoyo de la Junta Directiva y los comités en la labor del equipo técnico y el buen gobierno de la entidad.

12 7.4

Gracias a nuestras colaboradoras

Gracias a las colaboradoras económicas:

Empresas, instituciones, administraciones y personas donantes particulares, la aportación económica de las cuales nos permitió garantizar la continuidad y la calidad de los proyectos y servicios que llevamos a cabo.



Gracias a las colaboradoras estratégicas:

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

Can Salva, Cardioalianza, Centre de Normalització Lingüística de Barcelona, COCEMFE, COOP57, FCVS, FEDER, Federació Mestral Cocemfe Tarragona, FESalut, Fundació Cinca Piqué, Fundació Bosch i Gimpera Gpartners Asesores Forenses y Financieros, Hospital Arnau de Vilanova, Hospital Universitari Dr. Trueta, Hospital Infantil i de la Dona Vall d'Hebron, Hospital Parc Taulí, Hospital Sant Joan de Déu, Hospital Sant Joan de Reus, Hospital Joan XXIII, Hospital Verge de la Cinta, Lexben, Universitat Rovira i Virgili, Universitat de Barcelona, Universitat Ramon Llull, Xarxa Sanitària Santa Tecla de Tarragona, Xarxa dels Drets dels Infants de Barcelona.

Gracias a las personas y empresas que de alguna forma u otra han colaborado en la labor que hizo AACIC: han hecho una aportación económica, han difundido nuestros mensajes, han participado en nuestras campañas o fiestas y ferias, etc.



Gracias por formar parte de AACIC

¿Quieres seguirnos y saber qué hacemos?



[coravantaacic](https://www.instagram.com/coravantaacic)



[coravantaacic](https://www.facebook.com/coravantaacic)



[coravant](https://twitter.com/coravant)



[Fundació CorAvant](https://www.linkedin.com/company/fundacio-coravant)



canal Informativo 673 97 28 43

¿Quieres colaborar con nosotros?

Bizum 00801 Asociación de Cardiopatías Congénitas



[Teaming.net](https://teaming.net) colabora con solo 1 € al mes

30 AÑOS
AYER, HOY Y SIEMPRE,
JUNTAS CON CADA LATIDO



aacic
ASOCIACIÓN DE CARDIOPATÍAS
CONGENITAS

Entidad declarada de Utilidad Pública · CIF: G 60605318 · nº registro 15.970
+34 93 458 66 53 Carrer Martí i Alsina, 22, local 08031 Barcelona



Objetivos de Desarrollo Sostenible, el compromiso de AACIC



+ información