

MEMÒRIA 2024



#BATEGUEMJUNTS#BATEGUEMJUNTES

30 ANYS
AHIR, AVUI I SEMPRE,
JUNTES AMB CADA BATEC



aacic
ASSOCIACIÓ DE CARDIOPATIES
CONGÈNITES

Índex

<u>Qui som?</u>	3
<u>Què fem?</u>	4
<u>Quatre dades sobre les cardiopaties congènites</u>	5
<u>Els números de l'AACIC</u>	6
<u>Serveis i projectes d'atenció psicosocial per a menors de 18 anys</u>	7
<u>Serveis i projectes d'atenció psicosocial per a majors de 18 anys</u>	10
<u>Servei d'atenció a professionals</u>	15
<u>Projecte Cors Valents de cooperació internacional</u>	16
<u>Recerca</u>	16
<u>Projecte del conte interactiu i APP de gestió emocional</u>	17
<u>Formació</u>	18
<u>Comunicació</u>	18
<u>El 30 aniversari de l'AACIC</u>	21
<u>Voluntariat</u>	22
<u>Som AACIC</u>	23
<u>Gràcies a les nostres col·laboradores</u>	25

Qui som?

L'Associació de Cardiopaties

Congènites, l'AACIC, va néixer l'any 1994 quan una cinquantena de pares i mares d'infants amb cardiopatia congènita compartien llargues estones d'espera a la Unitat de Cures Intensives de l'hospital. En aquestes estones, xerraven de com es trobaven, com se sentien, què pensaven, quines eren les seves pors, els seus dubtes, les seves inquietuds... Aquestes converses van ser l'embrió de l'entitat.

Fa més de 30 anys que oferim resposta a les necessitats socials de les persones que viuen amb una cardiopatia congènita o adquirida durant la infància o joventut, a les seves famílies i als professionals de la xarxa amb qui es relacionen, amb l'objectiu de millorar la seva qualitat de vida.

L'AACIC és una entitat declarada d'utilitat pública des del 5 de novembre de 2018.

Missió:

Oferir resposta a les necessitats socials de les persones amb cardiopatia congènita, a les seves famílies i als professionals de la xarxa amb els que ens relacionem, afavorint el coneixement d'aquesta patologia a la societat i potenciant la recerca no clínica en les institucions, tot això garantint la sostenibilitat econòmica a través de recursos propis i/o de tercers amb els que es mantenen aliances pel desenvolupament d'activitats d'alt valor afegit.

Visió:

Volem **constituir-nos en el punt de referència en l'àmbit nacional i internacional per les cardiopaties congènites**, utilitzant la nostra capacitat per traccionar sobre la societat i els estaments públicoprivats per donar suport, defensar i respondre sobre els interessos de les persones amb cardiopatia congènita, que se situen en el centre de totes les activitats i que reben els nostres serveis en un marc d'excel·lència, innovació i millora contínua.

Valors:

- **Passió, compromís i respecte** a les diferències.
- **Tolerància, reconeixement a l'altre i empatia** com a norma de conducta.
- **Honestedat i transparència** en l'exercici de les nostres funcions i en la rendició de comptes.
- **Eficiència en la realització d'activitats i en la consecució de resultats**, fonamentada en el treball en equip i el predomini de relacions horitzontals.
- **Gestió participativa i responsable.**
- **Aprenentatge conjunt, capacitat i desenvolupament del coneixement.**
- **Cooperació i col·laboració** com a nord en qualsevol relació que establim tan personal com institucional.
- **Perspectiva de gènere** com un valor transversal inherent a l'organització.

Què fem?

- **Atendre en l'àmbit psicosocial i emocional i acompanyar a infants i adolescents amb cardiopatia**, a les seves famílies i als professionals amb els quals es relacionen.
- **Impulsar projectes i serveis d'integració pels infants i adolescents amb cardiopatia** en els diferents àmbits de la societat (educatiu, lúdic...).
- **Informar, difondre i sensibilitzar a la societat sobre les cardiopaties.**
- **Promoure iniciatives d'investigació sobre les cardiopaties i les seves repercussions.**
- **Formar i fomentar el voluntariat com a forma de col·laboració.**
- **Vetllar per aconseguir l'aplicació efectiva dels drets dels infants hospitalitzats** (recollits en la Carta Europea dels Drets dels Infants Hospitalitzats).

Al 2024 vam tenir 5.112 beneficiaris



12.648 accions d'informació, suport psicosocial i emocional

60 %  40 % 

3.962 beneficiaris  18

1.150 beneficiaris  18



4.526 beneficiaris
atesos individualment



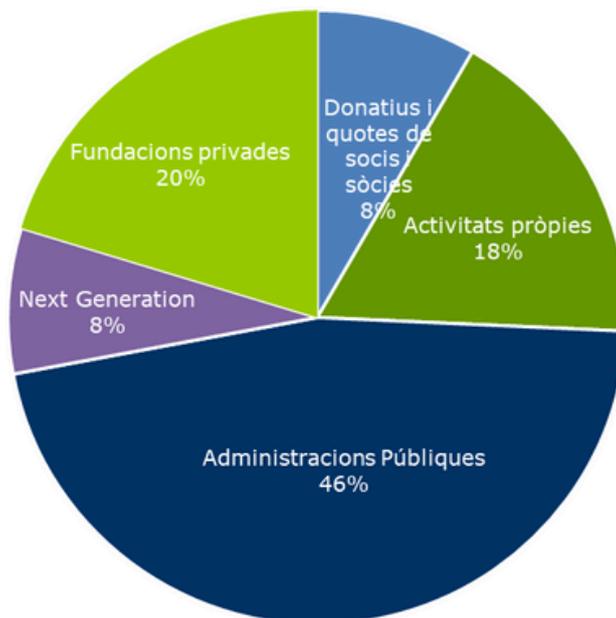
586 beneficiaris
atesos grupalment

Quatre dades sobre les cardiopaties congènites

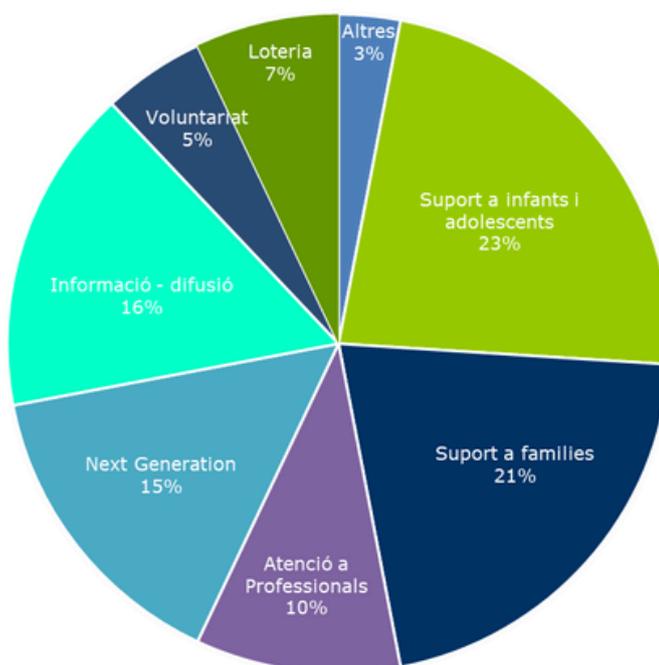
- **Una cardiopatia congènita és una malformació de l'estructura del cor** que apareix durant la gestació. Es pot detectar durant l'embaràs, els primers anys de vida o, fins i tot, durant l'edat adulta.
- **1 de cada 100 nadons neix amb una cardiopatia.** És el grup majoritari dins el de malformacions congènites. Tots ells necessitaran seguiment mèdic durant tota la vida i, sovint, d'una o diverses intervencions quirúrgiques.
- **Hi ha altres tipus de cardiopaties que no són degudes a malformacions estructurals del cor,** però que poden provocar alteracions en el seu funcionament i que es poden manifestar durant la infantesa o adolescència. Dins d'aquest grup de cardiopaties hi ha les **arrítmies**, les **miocardiopaties**, les **cardiopaties adquirides durant la infantesa** o les **familiars**.
- **A Catalunya, actualment, hi viuen més de 60.000 persones amb cardiopaties congènites i sorgides en la infància, 20.000 d'elles són infants i adolescents.** Totes elles lluiten dia a dia amb el seu cor per viure. La societat ha d'estar preparada per afavorir la seva integració social, educativa i laboral.



Total ingressos: 413.582,12 €



Total despeses: 399.859,35 €



43 subvencions sol·licitades tant a organismes públics com privats:
27 aprovades
16 denegades

Servei d'atenció psicosocial
63 infants i adolescents
187 accions psicosocials i emocionals

Projecte Fem més agradables les estades a l'hospital
3.660 beneficiaris/es
10.783 accions lúdiques i suport emocional

Projecte A cor obert
148 infants i adolescents atesos
296 accions de suport psicosocial i emocional

Aventures.Cor, les nostres colònies
61 infants de 6 a 18 anys
3 edicions

Espais infantils
31 infants i adolescents
en 7 accions grupals

**3.962 beneficiaris
i beneficiàries
menors de 18 anys
en els serveis
i projectes
d'atenció
psicosocial**

 + informació

Servei d'atenció psicosocial:  + informació

63 infants i adolescents

187 accions psicosocials i emocionals

Mitjançant el Servei d'atenció psicosocial oferim de manera individualitzada i personalitzada: informació sobre les repercussions de la cardiopatia en el dia a dia, assessorament, acompanyament i suport emocional en les diferents etapes de la vida i contextos.

Tot i que la intervenció amb menors es prioritza en format presencial, moltes intervencions es fan a través de videoconferència.



Durant l'any 2024, els motius de demanda van ser: les relacions familiars, les amistats, l'escola i les seves pors i preocupacions pel que fa a la seva cardiopatia, canvis de tractament o futures intervencions, com viure la cardiopatia, entre altres situacions amb les quals es troben per poder adaptar-se a la vida quotidiana.



“Moltes vegades quan no em trobo bé a cole, o no em van bé les coses, sempre vaig a parlar amb l'Àngels, i ella sempre m'anima i m'ajuda.”

Adrià

Projecte ✨➔+ informació

Fem més agradables les estades a l'hospital

3.660 beneficiaris/es

10.783 accions lúdiques i suport emocional

Projecte de suport emocional i acompanyament a infants i adolescents hospitalitzats, independentment de la patologia que tinguin. Mitjançant activitats lúdiques i terapèutiques es vol aconseguir una actitud positiva davant l'experiència de l'hospitalització i reduir l'impacte emocional que provoca la malaltia. Es duu a terme a l'Hospital Infantil Vall d'Hebron, de dilluns a divendres a la sala de jocs i a peu de llit de la segona planta; i els caps de setmana els pallasos i pallasess d'hospital, formats per l'AACIC, passen per les quatre plantes d'hospitalització pediàtrica.



Des del 2022 s'observa una lleugera davallada en aquest projecte (2022: 4.108 beneficiaris/es i 2023: 3.842). La millora de les tècniques medicoquirúrgiques permet que els infants passin menys temps a l'hospital.



A la sala de jocs m'ho he passat molt bé, fins i tot, una vegada el metge va venir a la sala a preguntar-me com em trobava.

Lia

Projecte A cor obert ✨➔+ informació

148 infants i adolescents atesos

296 accions de suport psicosocial i emocional

A través d'aquest projecte oferim suport psicosocial als infants i adolescents amb cardiopatia en les etapes relacionades amb el diagnòstic i tractaments, abans, durant i després de les hospitalitzacions. Les accions de suport psicosocial i d'acompanyament es realitzen abans, durant i després de la intervenció quirúrgica, en les estades d'ingrés a l'hospital per estudis diagnòstics o revisions periòdiques hospitalàries a consultes externes.

El projecte es duu a terme a 4 hospitals de Catalunya referents en cardiopaties congènites: Hospital Infantil i de la Dona Vall d'Hebron i Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, Hospital Sant Joan de Reus i l'Hospital Josep Trueta de Girona.

Aventures.Cor, les nostres colònies + informació

61 infants de 6 a 18 anys en 3 edicions

El projecte Aventures.Cor, colònies terapèutiques per a infants i adolescents amb cardiopatia, treballa diversos aspectes amb l'objectiu de normalitzar la patologia en el seu dia a dia i entorn i afavorir, així, la seva inclusió. És per això que estan obertes a germans, familiars i amics que també hi vulguin participar.

El projecte també ajuda als progenitors, com a beneficiaris indirectes, els quals decideixen portar un fill o filla amb una patologia greu de colònies.



Durant el 2024 es va treballar el concepte de l'autocura: la salut física, la salut mental, els hàbits alimentaris, l'activitat física i l'autoestima. Es va utilitzar el joc en equip com a metodologia central, tallers teòrics amb conceptes específics i tallers pràctics aplicar el que havien après en la teoria. Un any més, es va treballar la convivència, les pors i preocupacions pròpies de la patologia.



"(...) a les colònies hi ha molt bon rotllo. És molt bo desfogar-se quan tens moltes preocupacions. Als pares ens fa cosa dir dir segons quines coses, però amb els companys és més fàcil."

Alba

Espais infantils d'intercanvi d'experiències, 31 infants i adolescents en 7 accions grupals

Els espais infantils estan pensats per a infants d'1 a 12 anys i es fan paral·lelament als espais de pares i mares. Estan dirigits per voluntariat supervisat per la responsable del territori. La Trobada anual també és un altre moment d'experiència grupal pels infants.



L'any 2024 van estar actius els espais de Girona i Tarragona. A l'espai de Tarragona es va decidir fer un sol grup de pares i mares amb infants perquè els infants que hi participaven eren molt petits. Les sessions les dirigia la psicòloga de Tarragona amb el suport de voluntariat, una o dues persones, depenent de l'assistència. Va ser una experiència molt enriquidora.



"A Fornells (espai infantil de Girona) sé que em trobaré amb els meus amics per berenar i fer alguna activitat divertida, amb ells em trobo bé i amb les noies que ens ajuden també."

Pau

Servei d'atenció psicosocial
215 beneficiaris i beneficiàries
602 entrevistes i contactes.

Projecte A cor obert
232 beneficiaris i beneficiàries
452 accions de suport psicosocial i emocional

Projecte Et mirem
209 beneficiaris i beneficiàries
220 accions de suport psicosocial i emocional

Espais d'intercanvi d'experiències
111 beneficiaris i beneficiàries en 19 accions grupals

**767 beneficiaris
i beneficiàries
majors de 18 anys
en els serveis
i projectes
d'atenció
psicosocial**  + informació

Servei d'atenció psicosocial a famílies  + informació
215 beneficiaris i beneficiàries (179 famílies)
602 accions de suport psicosocial i emocional

Des del Servei d'atenció psicosocial, l'equip de l'AACIC està al costat de la família per donar resposta a les diferents necessitats que vagin sorgint en el dia a dia del fill/a amb cardiopatia: relacions familiars, escola, activitats de lleure, orientació acadèmica, recursos, permisos i com tramitar-los...



L'any 2024 el servei va seguir funcionant de forma regular, es van atendre pràcticament el mateix nombre de famílies que l'any anterior (2023: 176 famílies en 594 accions). Va ser un servei molt valorat per a les persones enquestades, perquè van expressar que no només genera un impacte positiu en la família, sinó també en la dinàmica familiar, i ho van agrair molt.



"Saber que tens una persona que et pot escoltar i entendre és important, però el que és més important per a mi, és que la Rosana m'ajuda a resoldre temes que semblaven una muntanya i que no sabíem per on agafar-los."

Carles, pare d'en Jan

Projecte A cor obert + informació

232 beneficiaris i beneficiàries

452 accions de suport psicosocial i emocional

Projecte d'atenció psicosocial en l'àmbit hospitalari per a famílies amb fills o filles amb cardiopatia. Oferim suport en la preparació per a proves o intervencions quirúrgiques: l'ingrés, l'estada, l'alta hospitalària i el seguiment a casa. Durant l'hospitalització, atenem a l'Hospital Infantil i de la Dona Vall d'Hebron i a l'Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona; i per la preparació i el seguiment a casa, atenem des de les delegacions al territori i a consultes externes dels hospitals amb els quals tenim conveni.



L'any 2024, el projecte A cor obert es va seguir treballant tan des dels territoris, abans i després de l'hospitalització, com durant l'estada a l'hospital amb les psicòlogues de Barcelona. Les famílies valoren molt bé el suport emocional en moments tan crítics i els professionals sanitaris troben que és un suport molt positiu per a la seva feina.



"Quan em van dir que havien d'intervenir una altra vegada a l'Alba, em vaig desmuntar i la metgessa em va dir que truqués a l'AACIC. Gràcies a la Mireia vaig ser un suport fort al costat de la meva filla durant tota la intervenció i recuperació."

Clara, mare de l'Alba

Projecte Et mirem + informació

209 beneficiaris i beneficiàries (115 famílies)

220 accions de suport psicosocial i emocional

Aquest projecte ofereix atenció i orientació a la dona gestant i a la seva parella. Estem presents des del moment en què es diagnostica la cardiopatia de l'infant i fem seguiment durant la gestació i acompanyament i suport durant els primers dies de vida de l'infant, normalment. El projecte Et Mirem es porta a terme des de l'any 2017 en els dos hospitals de referència en cardiopatia congènita: l'Hospital Sant Joan de Déu i l'Hospital Infantil i de la Dona Vall d'Hebron i des de 2021 a l'Hospital Joan XXIII de Tarragona.



L'any 2024 s'han atès pràcticament les mateixes famílies que l'any anterior (2023: 113) i el nivell de satisfacció es manté. Les parelles ateses que han respost el qüestionari d'avaluació manifesten satisfacció en l'atenció rebuda, els ajuda a asserenar-se en uns moments en què l'angoixa és insuportable. Una vegada atesos, se senten emocionalment més estables i segurs per acceptar la situació i buscar informació i recursos.



“Vull agrair a tots els professionals que ens han donat tot el suport emocional que hem necessitat i ens han ajudat. I, també, donar les gràcies a la Rosana (psicòloga de l'AACIC) per estar al nostre costat en totes les visites i ajudar-nos a afrontar una situació tan dura com aquesta.”

Tamara, mare d'en Dylan

Espais d'intercanvi d'experiències 111 beneficiaris i beneficiàries en 19 accions grupals

L'AACIC va néixer de l'intercanvi d'experiències d'una cinquantena de famílies que es trobaven a la sala d'espera de l'UCI. Aquelles converses van ser l'embrió de l'entitat i, en aquests trenta anys d'existència, tenim comprovat que parlar entre iguals, en grups d'intercanvi d'experiències, ajuda a viure millor les situacions de crisi, a detectar millor les dificultats dels fills i filles i a mobilitzar recursos per superar-les.



58 famílies beneficiàries dels Espais per a pares i mares

L'any 2024 vam tenir un total de 96 participants en 18 sessions. Els temes que més es van treballar van ser: com evitar la sobreprotecció, com ajudar als fills/es a afrontar els reptes de la malaltia, la importància de parlar d'allò que els preocupa, com els fills/es a mesura que es fan grans comencen a interessar-se per allò que els passa i com capacitar-los per poder fer front i resoldre els reptes imposats per la seva situació. Els participants van agrair l'espai perquè els va permetre expressar el que sentien i compartir situacions i moments de dificultat entre iguals. Es va crear un clima molt positiu per a l'ajuda mútua.



L'any 2024, 15 pares i mares van participar en la Trobada anual de l'AACIC al Palau de les Heures de Barcelona. Els adults, al matí, van participar en l'Assemblea de socis i sòcies i, després, van poder gaudir d'una xerrada amb en Francesc Miralles, escriptor i conferenciant, que va parlar del 'moai', una paraula japonesa que significa "cercle de persones que es troben per donar-se suport". Durant el dinar vam celebrar els 30 anys de l'entitat. A la tarda, en Jordi F. Vives, adult amb cardiopatia, ens va presentar la seva primera novel·la: *Els dies de Sheeran, Mayer i McLean*. Després, va tenir lloc una activitat més física per a tots els participants: la gimcana emocional. La trobada va finalitzar amb el tradicional ball que creen, cada any, els infants i adolescents a les colònies de Setmana Santa.

Com es valora l'atenció que ofereix l'AACIC? *Els beneficiaris opinen*

Durant l'any 2024 vam fer enquestes de satisfacció a les persones que havíem atès des dels serveis de suport psicosocial i emocional per tal de valorar la qualitat de l'atenció rebuda en les entrevistes i rebre propostes de millora per part de les persones enquestades.

1 Com es van sentir durant les entrevistes?

Els enquestats/des van valorar molt positivament l'atenció rebuda, tant pel que fa al temps de dedicació, a l'escolta i en com es van sentir de còmodes en expressar la seva situació. Pel que fa a l'espai, Barcelona ha aprovat just. Ja estem fent algunes reformes per tal de crear un ambient més còmode i agradable.



2 Com van valorar la informació rebuda?

Un 89% dels enquestats/des van dir que havien rebut la informació necessària per fer front a la seva situació i aquesta informació els va facilitar eines i més tranquil·litat. L'11% restant van comentar que no sabien com valorar-la.

3 Després de les entrevistes, van conèixer una mica més l'entitat?

Un 89% dels enquestats/des van conèixer l'entitat a través de les entrevistes i comenten que volen seguir en contacte i rebre més informació. La resta, l'11%, va comentar que no els havien explicat res sobre l'entitat.



4 Volen formar part de l'entitat?

Un 45% de les altes de socis de l'any 2024 van ser de persones enquestades que van expressar que es van fer sòcies després de conèixer els avantatges que suposava.

Projectes de suport a l'Hospital Infantil Vall d'Hebron

Com et vas sentir atès dins de l'hospital
per la psicòloga de l'AACIC i l'equip de voluntariat?

Projecte A cor Obert

9/10
77% DELS
ENQUESTATS/DES

ET VAS SENTIR ESCOLTAT/DA?

Totes les persones ateses van valorar amb un excel·lent l'atenció rebuda. El 23% dels enquestats/des que no van respondre és perquè no van ser atesos per la psicòloga durant l'hospitalització i no van poder opinar sobre el projecte.

COM VALORARIES EL SUPORT QUE VAS REBRE?

De les persones que van rebre l'atenció de la psicòloga a l'hospital, més del 69% van expressar que necessitaven el suport que van rebre i que els va ajudar molt en aquells moments. Un 8% el va valorar amb un 7 i el 23% restant no va arribar a rebre el suport. Per això, van proposar que es reforcés l'atenció a l'hospital per poder arribar a més gent.

9/10
69% DELS
ENQUESTATS/DES

Si
65% DELS
ENQUESTATS/DES

ET VA SER ÚTIL LA INFORMACIÓ QUE ET VAM OFERIR?

Més de la meitat dels enquestats/des van expressar que van rebre la informació que necessitaven en aquells moments i que els va ser de molta utilitat. El 23% no la va rebre, i un 12% declara que no li va ser útil.

Projecte Fem més agradables les estades a l'hospital

8/10
75% DELS
ENQUESTATS/DES

COM VA SER L'EXPERIÈNCIA A LA SALA DE JOCS?

Un 75% dels enquestats/des van poder gaudir amb els seus fills i filles de les activitats a la sala de jocs: "Un espai net i fantàstic". Alguns van proposar fer racons per edats. El 25% restant no va anar a la sala durant l'hospitalització del seu fill/a.

EL TEU FILL/A VA REBRE ATENCIÓ A PEU DE LLIT?

L'atenció a peu de llit la reben els infants ingressats que no poden anar a la sala de jocs. El voluntariat de l'AACIC es desplaça a l'habitació a portar-los jocs o a jugar amb ells. El 59% van valorar amb un excel·lent l'atenció rebuda. El 41% restant no la va necessitar.

8/10
59% DELS
ENQUESTATS/DES

10
EL 100% DE LES
FAMÍLIES QUE
VAN REBRE ALS
PALLASSOS/ES

COM VA SER LA VISITA DELS PALLASSOS/ES VOLUNTARIS DE L'AACIC?

Els pallassos/es de l'AACIC van a l'hospital els caps de setmana. Un 41% dels enquestats/des va poder veure'ls i el 100% d'aquests valora l'experiència amb un 10 rotund. El 59% restant no va rebre la visita.

257 beneficiaris i beneficiàries del món educatiu en 65 accions d'informació i formació

11 beneficiaris i beneficiàries del món no educatiu en 11 accions d'assessorament

268 beneficiaris **del món** **professional** **atesos** **en 76 accions**

 + informació

257 beneficiaris i beneficiàries del món educatiu en 65 accions d'informació i formació

El servei dirigit a professionals informa i forma sobre: les repercussions de les cardiopaties en el dia a dia de l'infant, a l'escola, en activitats de lleure...; els aspectes que han de tenir en compte els professionals al càrrec d'aquests infants; i els recursos de què disposen. L'assessorament i formació dels equips docents o d'altres àmbits que han de tractar amb infants i adolescents amb cardiopatia és molt important per a la seva evolució i inclusió.



Durant el 2024, hem realitzat 63 accions d'atenció individual amb 35 professionals i 19 accions d'atenció grupal amb 268 beneficiaris. En total hem atès a 33 institucions, en referència a 35 alumnes.

Els professionals van valorar molt bé el suport rebut, les formacions i el fet de saber que poden comptar amb l'entitat per a qualsevol dubte futur. Les famílies se senten més segures i acompanyades i valoren positivament el suport de l'entitat en tots els àmbits on participen els seus fills i filles.



"Quan vaig saber que seria tutora de la Jana, em vaig posar en contacte amb la família per saber què havia de fer i em van donar el telèfon de l'AACIC. Parlar amb la Gemma em va anar molt bé, estic molt més tranquil·la, sé com fer front a la situació i puc ajudar millor la Jana en el seu pas per l'escola."

Elsa, mestra de la Jana

Cors Valents, projecte de suport als infants amb cardiopatia fora de les nostres fronteres + informació



El projecte de cooperació internacional Cors Valents té com a objectius principals disminuir la mortalitat infantil per cardiopatia congènita en infants que es troben en situació de refugiats; i augmentar la seva qualitat de vida procurant-los-hi una millor solució quirúrgica i farmacològica a la seva situació inicial.



El 19 de març de 2024, les cardiòlogues pediàtriques de l'Hospital Vall d'Hebron, Queralt Ferrer i Paola Dolader, van viatjar als campaments de refugiats sahrauís (Smara, Auserd i Aaiún) per a atendre els nens i nenes amb cardiopatia que vivien allí. Durant la seva estada, van visitar 53 infants, alguns dels quals els van fer el seguiment de la seva cardiopatia perquè ja estaven diagnosticats i a uns altres els van fer un control per primera vegada.

El 3 d'agost, 51 persones del projecte van passar el dia en PortAventura. Va ser un retrobament de famílies sirianes amb fills i filles amb cardiopatia que viuen a Catalunya des del 2017 quan van ser evacuades amb el suport de l'entitat. També van assistir infants sahrauís que passaven l'estiu amb famílies catalanes dins el programa Vacances en Pau.

La recerca de l'impacte de la patologia és clau per a la millora del benestar i la qualitat de vida + informació



L'equip de recerca de l'AACIC, format per Anna Vilaregut, doctora en psicologia i professora a la URV, Blanquerna; Teresa Moratalla, psicoterapeuta familiar; Mireia Salvador, doctora en psicologia i psicòloga de l'AACIC; Rosana Moyano, psicòloga de l'AACIC; i Rosa Armengol, directora de l'AACIC; va finalitzar l'informe de la recerca "mpacte del diagnòstic d'una cardiopatia congènita en la família".

[Llegeix l'article resum de l'informe que va publicar-se a la Revista 29 de l'entitat.](#)  [clica aquí](#)

L'any 2024 vam donar suport a dues recerques: **"Cloud-based digital heart twin for peronalized anthiarrytmic paedriatic treatments"**, de la Dra. Beatriz Ana Trenor; i **"Brain Resilience Assessment Via Experimental Studies in Pediatric Circulatory Arrest and Autoregulation Evaluation for Children"**, del Dr. Joan Sánchez de Toledo.

Projecte del conte interactiu i APP de gestió emocional

Aquest nou projecte es basa en el desenvolupament i implementació de recursos web accessibles, adaptats i interactius que contribueixin a la millora de l'estat emocional i psicosocial de l'infant amb cardiopatia i la seva família davant l'hospitalització amb motiu d'una intervenció quirúrgica. La implementació d'aquestes solucions digitals es porta a terme en un període de dos anys, amb personal extern: informàtics i psicopedagogs i es divideix en tres fases que es treballen paral·lelament:



FASE 1. Desenvolupament de l'aplicació web, creació del *backoffice inicial:

- Es van fer diverses activitats de cocreació amb infants i adolescents amb cardiopatia per recollir la seva opinió i experiència i tenir-les en compte a l'hora de generar l'ambient i l'entorn gràfic, el contingut informatiu i les activitats de ludificació de l'aplicació.
- Es va crear una aplicació web (HTML5) integrada amb una base de dades en temps real i exportable per a dispositius Android i IOs.

FASE 2. Desenvolupament de l'aplicació del conte interactiu:

- Es van adquirir 3 tauletes Android per testar l'aplicació. En finalitzar les proves, l'aplicació s'instal·larà de manera nativa en la resta de les tauletes.
- El conte interactiu es va finalitzar i va ser revisat per professionals especialitzats (psicòlegs, experts en comunicació i personal sanitari).
- Basant-nos en criteris científics psicopedagògics es va realitzar la selecció i el disseny de les activitats implementades en la plataforma per reforçar les activitats cognitives i treballar les emocions, en 13 mini jocs.

FASE 3. Desenvolupament de l'aplicació de gestió emocional:

- Implementació de criteris psicopedagògics en el disseny gràfic, les il·lustracions, els personatges i el guió de les narratives dels contes interactius i mini jocs de la plataforma.
- Es va realitzar la integració de l'aplicació amb el back-end per a la gestió d'usuaris i rols, en funció dels acords amb l'equip de pedagogia.
- L'aplicació recull les dades acordades amb l'equip de pedagogia i les envia al back-end on poden ser exportades en format CSV per a l'anàlisi posterior.

Formació rebuda i donada per part de l'equip professional de l'entitat



La formació continuada és un dels pilars per a l'enfortiment de l'entitat, tant la que es rep com la que s'imparteix. L'equip professional de l'AACIC té accés durant tot l'any a cursos 100% subvencionats per la Generalitat de Catalunya o l'Estat, per poder estar al dia de nous coneixements dins de l'àrea de la qual són competents. A més, imparteixen xerrades i cursos a institucions, universitats o altres entitats, majoritàriament, sobre l'impacte de les cardiopaties en el dia a dia.

9



Durant l'any 2024, l'equip de professionals de l'entitat va impartir 6 cursos sobre les repercussions de les cardiopaties congènites a la Universitat de Barcelona, EUSES Terres de l'Ebre, Universitat Blanquerna, Hospital Sant Joan de Reus i COCEMFE. També va assistir a 16 cursos que tractaven temes tan diferents com el suport al dol, la IA i drets socials o les claus per fomentar la innovació en les entitats.

Comunicació, l'altaveu de l'entitat

Dia Internacional de les Cardiopaties Congènites, 14 de febrer de 2024

- Il·luminació de façanes: 90 ajuntaments de tota Catalunya, la Generalitat de Catalunya i el Giradabo del Parc d'Atraccions Tibidabo es van il·luminar de vermell i 7 ajuntaments més van donar el seu suport fent difusió. En total, van participar un 50% més institucions que l'any anterior.
- 394 publicacions en xarxes socials. En aquest cas, la participació ha disminuït considerablement (2023: 509 taula) ja que no vam fer cap acció específica en línia.
- 49 aparicions en mitjans de comunicació, aquesta dada s'ha mantingut estable respecte a l'any passat.
- Hospital Infantil Vall d'Hebron: parada de venda solidària i lliurament del llibre de la Fundació Cap Nen Sense Conte i de joguines als nens i nenes hospitalitzats.
- Hospital Sant Joan de Reus: Vam participar en la I Jornada de Cardiopaties Congènites.
- Ajuntament de Tarragona: lectura del Manifest per a una societat que respecti, aculli i inclogui la realitat dels nens, nenes i adolescents que viuen amb una cardiopatia i la de les seves famílies.



“És un dia de vivim amb molta emoció. La família ens felicita com si fos el nostre aniversari. I al capvespre, sortim a veure la façana de l'ajuntament il·luminada de color vermell, per l'an, per nosaltres.”

Joan i Mercè, pares de l'an

Campanya de Sant Jordi, 23 d'abril de 2024

- 6 parades al carrer: 2 a Barcelona, 1 a Tortosa, 1 a Tarragona, 1 a Girona i 1 a Sabadell.
- 3.080 €. Tot i haver deixat de fer l'acció en línia, vam aconseguir més diners que al 2023: 2.938 €. Aquesta és una campanya on s'ha de sortir al carrer.



Campanya De Cor a Cor, del 29 de setembre al 31 de desembre de 2024

- Al 2024 vam unir la campanya De Cor a Cor que s'inicia el 29 de setembre, Dia Mundial del Cor, amb la campanya de tancament de l'any fiscal, fins al 31 de desembre.
- La persona que feia una donació d'un mínim de 15 € durant aquest període entrava en el sorteig d'un cap de setmana per a 15 persones a Can Salva, a l'Empordà.
- La família Vilardell Trayter, propietaris de Can Salva, ens regala el cap de setmana des de fa molts anys per sortejar-lo.
- Vam aconseguir un total de 1.092 €



Campanya Gran Festa del Cor, 9 de novembre de 2024

- 4.817 visitants al Parc d'Atraccions Tibidabo
- 9 empreses col·laboradores
- 7.477 € (donació del parc + el que s'aconsegueix en el Market del Cor i el sorteig solidari)

Campanya de Loteria de Nadal, 22 de desembre de 2024

- 232 voluntaris/es van participar en la distribució de participacions de la Loteria de Nadal.
- L'any 2024 va tornar a tocar premi, el número 40.039 va tenir 8 € per participació.

Campanya de la Dooble, 31 de desembre de 2024

- 38 voluntaris/es van participar de la distribució de participacions de la loteria de la Dooble de Cap d'Any.

Vam assistir a 5 fires d'entitats

Les fires són una bona forma d'entrar o arrelar-se al territori:

- Fira de la Salut de Santa Bàrbara
- Fira de Sant Quirze del Vallès
- Fira d'entitats de Reus
- Fira de Salut de Terrassa
- Fira de Nadal de l'Hospital Vall d'Hebron

La Revista 29 i la Memòria, materials que ens defineix

La Revista 29, dedicada a l'impacte del diagnòstic, va publicar-se en línia al desembre de 2024. La Revista és l'eina de divulgació de l'entitat on donem veu a col·laboradors vinculats amb les cardiopaties i d'altres d'interès general. La Memòria 2023 és una altra eina que descriu la nostra tasca. L'any 2024 la vam treballar de manera que també ens servís com a dossier de presentació per enviar i presentar a nous contactes.



Presència de l'AACIC a les xarxes socials



Durant el 2024, hem continuat fent créixer la nostra comunitat digital per donar a conèixer la nostra tasca, sensibilitzar sobre les cardiopaties i estar a prop de les persones i famílies que ens segueixen.



Facebook: és la xarxa que va tenir més seguidors: 2.895, però amb un creixement anecdòtic des de fa anys.



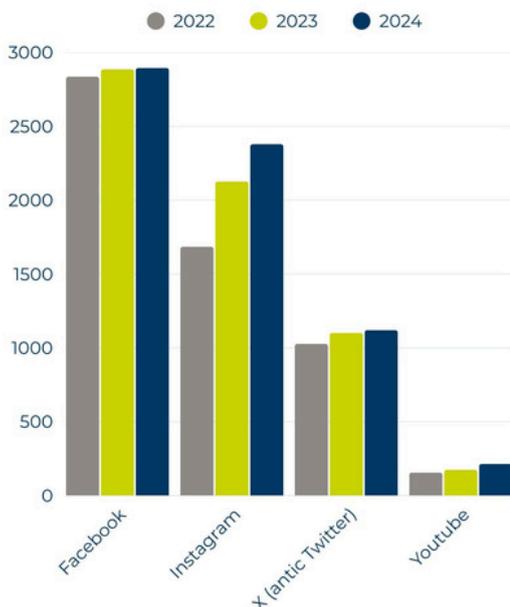
Instagram: és la xarxa amb el creixement més destacat, amb 2.379 seguidors, la qual cosa representa un augment de 253 persones respecte del 2023. És una xarxa en alça dins del panorama digital.



X (abans Twitter): Vam arribar als 1.120 seguidors, amb un increment de 19 nous seguidors. Malgrat ser una xarxa que va a la baixa, aconsegueix un lleuger augment de seguidors any rere any .



YouTube: hem arribat als 214 seguidors, amb un increment de 40 nous seguidors enguany. Vam tenir un augment més destacat en 2024 per la posada en marxa dels seminaris web del projecte La Veu de l'Expert.



Comparativa per anys i nombre de seguidors



Durant el 2024, el portal web de l'AACIC va rebre 50.483 visites, amb un total de 29.851 usuaris únics. Aquesta xifra representa un important descens respecte a l'any anterior, quan la web va registrar 78.589 visites i 49.811 usuaris. Aquest descens, es deu al canvi de comportament dels usuaris: d'una banda, prefereixen la informació ràpida i puntual que ofereixen les xarxes i per l'altra, prefereixen la usabilitat de les webs actuals que baixant el scroll aconsegueixen una visió general de la informació que tenen al seu abast. La web de l'AACIC ha quedat obsoleta pel que fa a la usabilitat.



Bateguem Juntes: la nostra newsletter

Durant el 2024, la newsletter va continuar sent una eina clau per mantenir la comunicació amb els nostres públics de forma mensual. Les dades d'obertura del 2024 van estar del 41,30% en la versió en català i del 40,60% en la versió en castellà. Aquestes xifres, tot i ser lleugerament inferiors a les del 2023 (43,88% en català i 38,95% en castellà), continuen situant-se molt per sobre de la mitjana d'obertura del sector. Segons Hubastop i Mailchimp la mitjana d'obertura se situa entre el 17% i el 21%, depenent del sector. Els nostres resultats reflecteixen una comunitat compromesa i fidelitzada, interessada en els continguts que oferim a través d'aquesta eina.

105 mitjans de comunicació s'han fet ressò de les nostres notes de premsa.

Ahir, avui i sempre, junts amb cada batec.

Celebració dels 30 anys de [clica aquí](#)

Vam voler que la celebració del 30 aniversari s'allargués del febrer de 2024 al febrer del 2025. A la memòria del 2025 us explicarem com la vam concloure.

Febrer:

- Mailing per obrir l'aniversari a tothom que volgués participar amb una celebració en el seu territori. Van respondre a la crida la Carme Hellín, la Rita Roig i la Montse Corominas.

Maig:

- La Trobada de l'AACIC al Palau de les Heures de Barcelona.
- Contacontes a Santa Coloma de Gramenet (Carme Hellín).

Juny:

- Concert Dones per la Pau a Cerdanyola (Rita Roig).

Novembre:

- Taula rodona "L'ahir i l'avui de les cardiopaties congènites" i celebració de la Gran Festa del Cor al Tibidabo.
- Concert Cor Vivace al Foment Hortenc a Barcelona.

Desembre:

- Caminada a Banyoles (Montse Corominas).



Concert Dones per la Pau, Cerdanyola



Brindis pel 30 aniversari al Tibidabo, Barcelona

364 voluntaris i voluntàries, la força de la constància

- El projecte Fem més agradable les estades a l'hospital, coordinat per la Mireia Salvador i gestionat a l'hospital per la Verònica Violant, va comptar amb **13 voluntaris i voluntàries, i 16 pallassos i pallasses**.
- **301 persones voluntàries** van col·laborar en les festes solidàries, en la campanya de la Loteria de Nadal i en la campanya de la Dooble.
- **4 voluntàries** als Espais Infantils.
- **6 estudiants de batxillerat voluntaris** de l'Escola Mare de Déu dels Àngels han col·laborat en activitats a l'Hospital Infantil Vall d'Hebron.
- **2 voluntaris de suport administratiu**.
- **22 persones voluntàries van ser el motor d'iniciatives solidàries en suport a l'entitat**. Amb la seva empena i implicació van contribuir en el finançament dels serveis i projectes que vam dur a terme durant l'any i que moltes més persones coneguessin la realitat dels infants i adolescents amb cardiopatia.

1. **Anna Bonilla**: va posar-nos en contacte amb el Consell Esportiu de l'Hospitalet que ens fa fer beneficiari de la Cursa escolar 2024. Malauradament, es va anul·lar.
2. **Carles i David Azcon**: en Carles ens va posar en contacte amb el seu germà que treballa a Accenture perquè pogués apadrinar un projecte d'AACIC pel programa AyudánDONOS que impulsa la Fundació Accenture i que finalment ens van concedir.
3. **Carles Vila**: va organitzar des del Bàsquet Club Palafrugell un torneig de 3x3 de bàsquet solidari.
4. **Carme Hellín**: va organitzar una tarda de contacontes a la Biblioteca de Santa Coloma de Gramenet.
5. **Club Gimnàstic de Tarragona**: va organitzar un Partit de Futbol Solidari i ens va cedir un percentatge de les entrades.
6. **Cristian Giró i Sílvia Tutusaus**: van promoure el Torneig Solidari de Futbol Pol Tutusaus, en benefici de l'AACIC.
7. **Coordinadora de Pastorets de Catalunya**: ens va donar suport en la campanya de Pastorets Solidaris i els Pastorets de Canovelles s'hi van sumar.
8. **Cristina Sendra**: ens va donar suport en diverses accions i actes solidaris organitzats a Tarragona.
9. **Fidel Florensa**: va organitzar la Copa Almenar de Natació amb Aletes Solidària pels infants amb cardiopatia.
10. **Joan Ortega i Rafa Calvo**: van organitzar el Torneig solidari de futbol amb els veterans de Sarrià de Ter.
11. **Juan Carlos Alonso**: una part de la venda del seu llibre "Por quién corren las enfermeras" la va donar a l'AACIC.
12. **Lourdes del Peral**: va promoure diversos actes solidaris a Tarragona.
13. **Luis Aused i Sonia López**: van organitzar el ja tradicional Torneig de Futbol Sarrià de Ter.
14. **Mònica Azón**: com cada any, la Mònica i el seu equip ens van oferir el Bateig de Vela per als socis i sòcies de l'entitat.
15. **Montse Corominas**: va promoure la Caminada solidària per Banyoles per celebrar els 30 anys de l'AACIC.
16. **Pepe Chavarria i Mònica Llambrich**: van organitzar el 5è Open Internacional d'Escacs Terres de l'Ebre en suport a l'AACIC.
17. **Rita Roig**: va promoure el concert Dones per la Pau pels 30 anys de l'AACIC.
18. **Teresa Calabuig**: va promoure que les funcions de Pastorets de Sant Feliu de Guíxols fossin solidàries per l'AACIC.

603 socis i sòcies

144 dels quals són voluntaris

i voluntàries (segons els estatuts de l'AACIC, el voluntariat té els mateixos drets que els associats.)

L'important devallada en el nombre de socis (2023: 1.107) es deu a la regulació realitzada en 2024 del càlcul dels voluntariat de la campanya de loteria per solucionar la duplicació.

Junta Directiva

Presidència

- Carme Hellín González

Secretaria

- Ma Àngels Aguilar García

Tresoreria

- Ramon Presas Berenguer

Vocals

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

Equip professional

Gerència

- Rosa Armengol

Administració

- Mònica Enrich

Equip de psicòlogues

- Rosana Moyano, Seu Central a Barcelona
- Gemma Solsona, Delegació de Girona
- Àngels Estévez, Delegació de Tarragona i Lleida

Comunicació

- Berta Giménez



L'AACIC i la Fundació CorAvant tenen un conveni de col·laboració per desenvolupar i executar serveis i projectes conjunts. És per això que en l'equip tècnic i de gestió de l'AACIC s'hi suma també l'equip de professionals de CorAvant.

Gerència

- Rosa Armengol

Administració

- Masiel Hernández

Equip tècnic

- Mireia Salvador
- Marina Fernández

Comunicació

- Maria Valldeneu

Comitè Científic

Dr. Xavier Chavarria

Expert en educació inclusiva i educació física del Departament d'Educació de la Generalitat de Catalunya

Dra. Laura Dos

Cap del Departament de Cardiologia Congènita de l'adult de l'Hospital Infantil i Hospital de la Dona Vall d'Hebron

Dra. Maite Doñate

Metgessa de l'esport especialitzada en cardiologia i coordinadora del servei de proves d'esforç amb consum de gasos de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona

Sra. Laura García

Fisioterapeuta i experta en atenció precoç i neonatologia

Dra. Sílvia Montserrat

Cap del Departament de Cardiologia Congènita de l'adult a l'Hospital Clínic de Barcelona

Dr. Ferran Rosés

Cap del Departament de Cardiologia pediàtrica de l'Hospital Infantil i Hospital de la Dona Vall d'Hebron

Dr. Joan Sánchez de Toledo

Cap de la Unitat de Cardiologia Pediàtrica de l'Hospital Infantil de Sant Joan de Déu

Dra. Anna Vilaregut

Doctora en Psicologia, Professora Titular URL, Blanquerna i responsable del Grup de Recerca Parella i Família

Dra. Verónica Violant

Doctora en psicologia, Professora Titular de la Universitat de Barcelona i experta en pedagogia hospitalària i neonatologia

Comitè d'Honor

Sra. Densi Barrero

Organitzadora de la primera Gran Festa del Cor a Centelles l'any 1995

Dr. Jaume Casaldaliga

Metge de cardiologia pediàtrica

Sr. Fèlix Castillo

Psicoterapeuta i el primer coach de l'equip tècnic de l'entitat. També va formar part del Patronat de la Fundació CorAvant del 2008 al 2017

Sr. Carlos Engel

Impulsor de la creació de la Fundació CorAvant i Patró des de l'any 2008 al 2013

Dr. Josep Girona

Metge de cardiologia pediàtrica

Dra. Teresa Moratalla

Psicoterapeuta

Dr. Carlos Mortera

Metge de cardiologia pediàtrica

Dr. Miquel Rissech

Metge de cardiologia pediàtrica

Sra. Carme Romero

Presidenta de l'AACIC del 1994 fins al 2007

Sra. Yolanda Scott-Tennent

Impulsora de l'AACIC Tarragona i de projectes i activitats de la zona

Dr. Ricard Serra Grima

Metge de Medicina de l'esport i cardiòleg

Sr. José Vas

President de l'AACIC del 2007 al 2013 i President de la Fundació Coravant del 2008 al 2017

Agraïm el suport de la Junta directiva i els comitès de l'AACIC en la tasca de l'equip tècnic i en el bon govern de l'entitat.

Gràcies a les nostres col·laboradores

Gràcies a les col·laboradores econòmiques:

Empreses, institucions, administracions i persones donants particulars, l'aportació econòmica de les quals ens va permetre garantir la continuïtat i la qualitat dels projectes i serveis que duem a terme.



Gràcies a les col·laboradores estratègiques:

La relació que l'equip tècnic de l'AACIC manté amb els equips de professionals d'aquestes institucions i empreses són garantia de la qualitat dels nostres serveis i projectes:

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.

Gràcies a les persones i empreses que d'alguna forma o altra han col·laborat en la tasca que va fer l'AACIC: han fet una aportació econòmica, han difós els nostres missatges, han participat a les nostres campanyes o festes i fires, etc.



Gràcies per ser-hi i formar-ne part

[Vols seguir-nos i saber què fem?](#) + informació



Canal
Informatiu
673 97 28 43

[Vols col·laborar amb nosaltres?](#) clica aquí



Teaming

00801 Associació de Cardiopaties Congènites

Teaming.net col·labora amb 1 € al mes



Entitat declarada d'Utilitat Pública · CIF: G 60605318 · núm.registre 15.970
+34 93 458 66 53 Carrer Martí i Alsina, 22, local 08031 Barcelona
info@aacic.org · www.aacic.org



[Objectius de Desenvolupament Sostenible, el compromís de l'AACIC](#) + informació