

Infants i
adolescents al
centre de la
nostra tasca



MEMÒRIA 2025





[Qui som i què fem?](#)

[Quatre dades sobre les cardiopaties congènites](#)

[Dades generals 2025](#)

[Els números de l'AACIC](#)

[Serveis i projectes d'atenció psicosocial per a menors de 18 anys](#)

[Serveis i projectes d'atenció psicosocial per a majors de 18 anys](#)

[Gràfica del Projecte A cor obert](#)

[Servei d'atenció a professionals](#)

[Recerca](#)

[Projecte del conte interactiu i APP de gestió emocional](#)

[Projecte Cors Valents de cooperació internacional](#)

[Formació](#)

[Comunicació](#)

[Voluntariat](#)

[Som AACIC](#)

[Gràcies a les nostres col·laboradores](#)

Qui som i què fem?

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 d'infants i adolescents que viuen amb una cardiopatia congènita o adquirida, a les seves famílies i als professionals de la xarxa amb qui es relacionen, amb l'objectiu de millorar la seva qualitat de vida.

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 públic-privats 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 tant 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).

🎯 Quatre dades sobre les cardiopaties congènites o pediàtriques

- **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 pediàtriques 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.**





El 2025 vam tenir 4.294 beneficiaris i beneficiàries



12.247 accions d'informació, suport psicosocial i emocional

49 %  51 % 

3.423 beneficiaris  18
871 beneficiaris  18



3.963 beneficiaris
atesos individualment

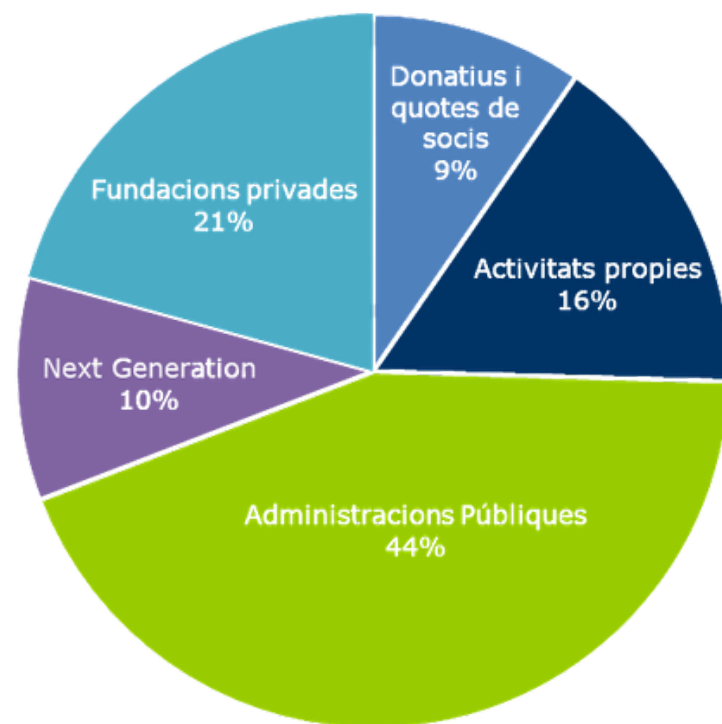


157 beneficiaris
atesos grupalment

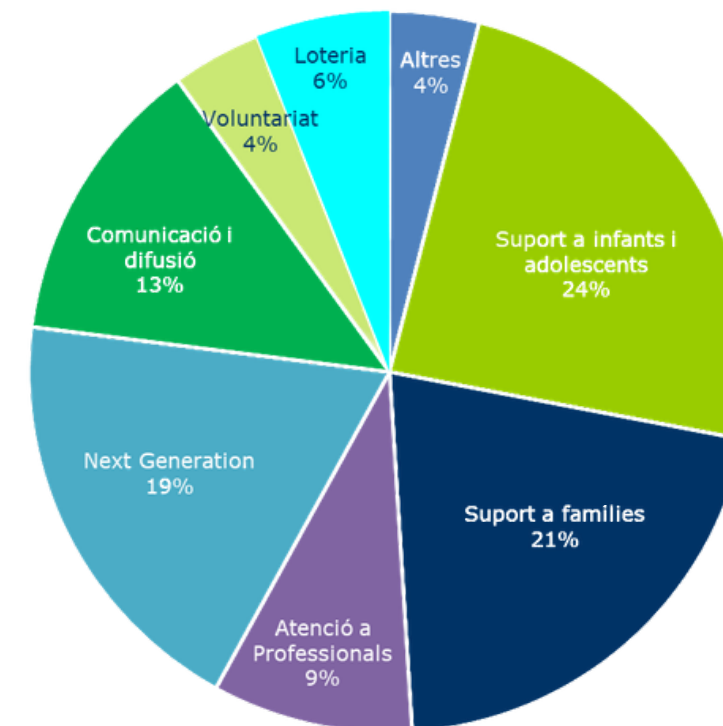


30 subvencions aprovades de les 43 sol·licitades a organismes públics i privats. Els números de l'AACIC

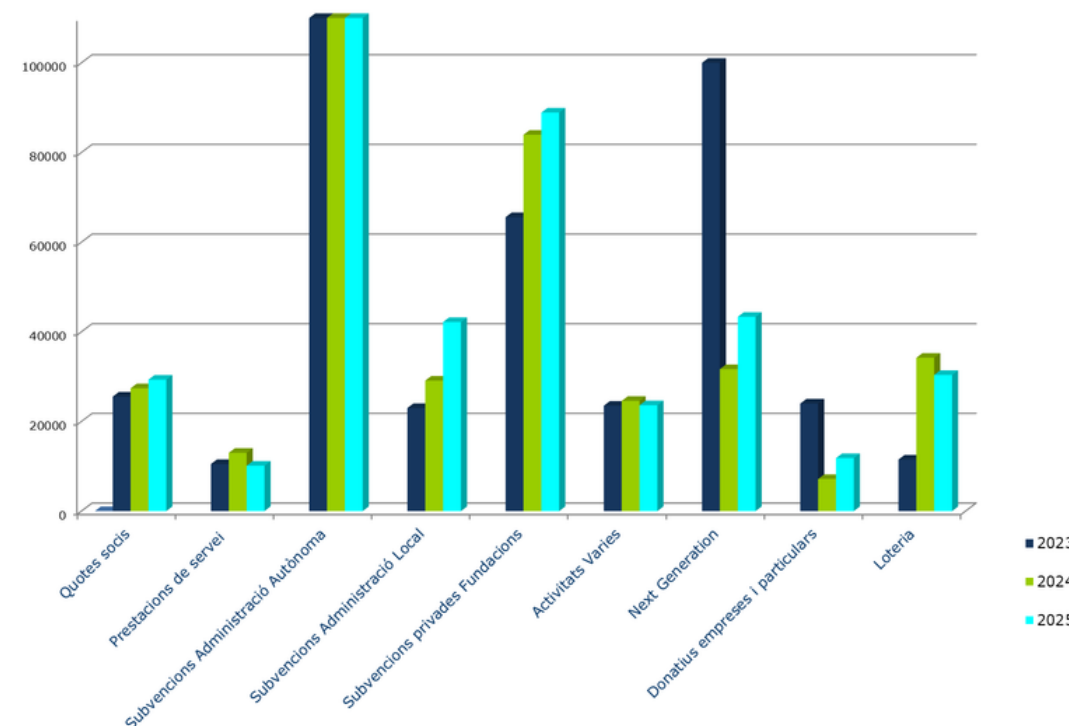
Distribució dels ingressos:
428.743,67 €



Distribució de les despeses:
420.758,29 €



Comparativa d'ingressos
per anys



3.423 beneficiaris i beneficiàries menors de 18 anys atesos en els serveis i projectes d'atenció psicosocial



Servei d'atenció psicosocial a infants i adolescents = 44

97 accions psicosocials i emocionals



Projecte Fem més agradables les estades a l'hospital = 3.196

10.758 accions lúdiques i suport emocional



Projecte A cor obert = 103

309 accions de suport psicosocial i emocional



Aventures.Cor, les nostres colònies = 68

en 2 estades i 2 sortides.



Espais infantils = 11

en 5 accions grupals



Orientació acadèmica

Prova pilot

 [+ informació](#)



Va haver-hi un descens important d'infants atesos des del **Servei d'Atenció Psicosocial** un 30% menys respecte 2024 (63 infants). Tenim la hipòtesi que aquesta reducció és a causa de l'augment de la qualitat de vida dels infants i adolescents que disminueix el grau d'impacte de la patologia en la vida quotidiana i, per tant, disminueix les necessitats de suport. Tot i això, s'haurà de comprovar si aquesta tendència es produeix en els pròxims exercicis.



L'any 2025 es van reduir en un 12,7% els beneficiaris del projecte **Fem més agradables les estades a l'hospital** a causa de:

- Les obres realitzades el 2025, s'ha reduït el nombre de llits per planta on portem a terme el projecte.
- Els mesos de gener, juliol, setembre i desembre, són mesos en què es redueix molt l'activitat a l'hospital per les vacances del personal i la reducció dels ingressos.



Aventures.Cor, les colònies de l'AACIC: es van fer les edicions de Setmana Santa i estiu i dues sortides d'un dia a Nadal i a la tardor. Totes quatre edicions han estat un èxit de participació. Les estades d'estiu i Setmana Santa van ser dies de convivència, de creixement en autonomia i sortir de l'entorn habitual. El format de sortida d'un dia agrada als participants, hi ha molta participació.

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



Servei d'atenció psicosocial a famílies = 182

307 accions psicosocials i emocionals



Projecte Et mirem = 190

203 accions lúdiques i suport emocional



Projecte A cor obert = 248

496 accions de suport psicosocial i emocional



Espais d'intercanvi d'experiències per a famílies = 77

16 sessions

 [+ informació](#)



En el **Servei d'Atenció a les Famílies** va haver-hi un descens important de beneficiaris i intervencions respecte al 2024 (215 beneficiaris i 602 intervencions). Tenim la hipòtesi que cada vegada més les famílies compten amb més recursos per gestionar l'impacte de la patologia en el dia a dia i no necessiten el suport de l'entitat. Entenem que caldrà contrastar amb exercicis futurs i si es corrobora aquesta tendència.



En el projecte **A cor obert** hem tingut un descens progressiu en l'atenció a l'Hospital de Sant Joan de Déu, però hem augmentat l'atenció en els hospitals de referència del territori: Hospital Sant Joan de Reus, Hospital Arnau de Vilanova de Lleida, Hospital Josep Trueta de Girona, l'Hospital Parc Taulí de Sabadell, l'Hospital de Terrassa i l'Hospital Trias i Pujol de Badalona.



L'any 2025, el projecte **Et mirem** es va continuar oferint tant a l'Hospital Sant Joan de Déu com a l'Hospital infantil i de la Dona Vall d'Hebron. El 14 de febrer de 2025, en la Jornada del Dia Internacional de les Cardiopaties Congènites organitzada per l'Hospital Sant Joan de Déu vam presentar aquest projecte davant de 180 persones.



"Mai ens vam poder imaginar que la patologia podria tenir tant d'impacte familiar. Pensàvem que un cop tinguéssim l'alta tot tornaria a ser com abans. Sort de la Gemma que ens va anar acompanyant en la nova normalització, i deu anys després encara hi és quan la necessitem".

Marta i Albert mare i pare del Martí

Projecte de suport a l'Hospital Infantil i de la Dona Vall d'Hebron

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

Projecte A cor Obert

9/10

90,91% DELS
ENQUESTATS/DES

ET VAS SENTIR ESCOLTAT/DA?

Totes les persones ateses van valorar amb un excel·lent l'atenció rebuda. El 9,09% restant van valorar l'atenció amb un 8.

COM VALORARIES EL SUPORT QUÈ VAS REBRE?

Un 90,91% de les persones que van rebre l'atenció de la psicòloga va expressar que necessitava el suport que va rebre i que va ser de gran ajuda en aquells moments.

9/10

91,91% DELS
ENQUESTATS/DES

Si

100% DELS
ENQUESTATS/DES

ET VA SER ÚTIL LA INFORMACIÓ QUE ET VAM OFERIR?

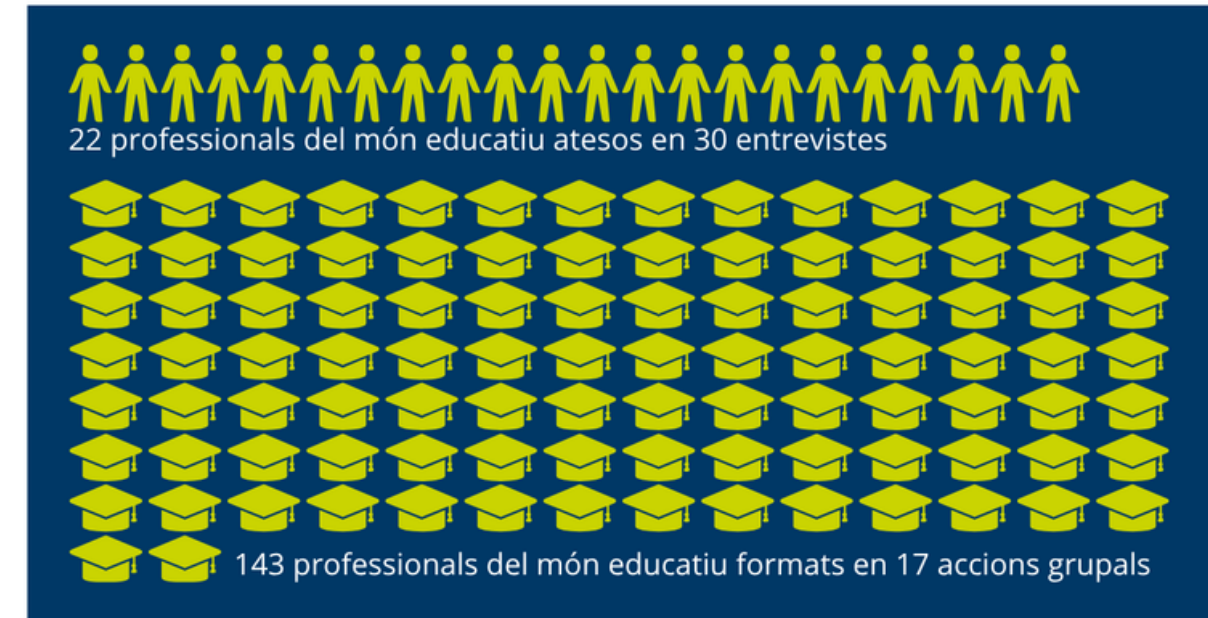
El 100% dels enquestats/des van expressar que van rebre la informació que necessitaven en aquells moments i que els va ser de molta utilitat.

170 beneficiaris professionals atesos



És un servei necessari que els professionals valoren molt positivament per la manca d'informació sobre les repercussions de les cardiopaties en el món educatiu. Les famílies també el valoren positivament per l'impacte que té el seu fill/a després del suport de l'AACIC al claustre.

 [+ informació](#)



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



L'Hospital Vall d'Hebron, l'Institut de Recerca Vall d'Hebron i l'Hospital de Sant Joan de Déu van iniciar dues recerques cadascun amb el suport de l'AACIC.

Vam formar part de l'equip d'una recerca promoguda per l'Hospital Vall d'Hebron, IQS i UPC i d'una altra liderada per l'Hospital de Sant Joan de Déu conjuntament amb altres d'institucions com a partners.

Durant l'any 2025 vam elaborar el document divulgatiu sobre l'informe final de la recerca **"Impacte del diagnòstic de cardiopatia congènita en les relacions familiars"** i es va publicar a la web i a diferents canals de comunicació de l'entitat.



🎯 Projecte del conte interactiu i APP de gestió emocional



El projecte ja va finalitzar. Es va demanar una pròrroga fins a finals del 2025 per poder garantir una sòlida infraestructura tecnològica. Durant el primer semestre de l'any es van acabar de fer les proves d'usabilitat de l'App i l'equip pedagògic va tancar l'informe final, tant de la recerca pedagògica com de l'eina.

Al darrer trimestre de l'any, l'equip tecnològic, va elaborar el manual d'usuari i l'informe d'infraestructura, dos documents imprescindibles per la finalització del projecte.

L'AACIC ha valorat molt positivament l'eina que s'ha treballat, ja que dona resposta a unes necessitats detectades en els infants de 6 a 12 anys durant les etapes de crisi relacionades amb les hospitalitzacions, abans durant i després d'una intervenció quirúrgica o ingressos per proves. No es va poder distribuir l'app durant el 2025, esperem poder-lo distribuir durant el proper any.

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



Durant l'any 2025 vam anar preparant el viatge als campaments de refugiats sahrauís de dues cardiòlogues de l'equip de cardiologia pediàtrica de l'Hospital Infantil i de la Dona Vall d'Hebron. L'objectiu del viatge era fer les visites de cardiologia als infants i adolescents amb cardiopatia i amb sospites de cardiopatia que viuen als campaments. Per problemes logístics vam haver de traslladar el viatge a la segona setmana de gener del 2026.

També, vam valorar els informes i documentació de quinze infants amb possible cardiopatia dels quals quatre vam haver de tramitar la seva evacuació per poder realitzar la cirurgia en hospitals de referència de l'estat espanyol. Aquest procés es va aconseguir amb el suport de la Federació Hafida de cases d'infants malalts que hi ha a l'estat.

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



Durant l'any **2025**, 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, Hospital Sant Joan de Reus i Escola Mare de Déu dels Àngels.

I, l'equip també, **va rebre un total de 20 formacions** entre les quals hi havia l'enfortiment de la gestió de l'entitat. l'impacte de l'alimentació en les persones amb cardiopatia o la digitalització en el tercer sector.



Comunicació, sensibilització, participació i captació de fons.



9.936 € en 4 **campanyes de sensibilització i captació** organitzades des de l'AACIC.



6.962 € en 20 **actes i fires** en tot el territori català on l'AACIC ha participat, ha donat suport en l'organització o ha estat beneficiària.



9 **Newsletters** amb el dia a dia de l'entitat.



91 aparicions en **mitjans de comunicació**.



7.022 seguidors en **5 xarxes socials**.



Tanquem l'**aniversari de 30 anys** amb la publicació de la Revista 30 i el concert de les Faranduliers a Luz de Gas.



30.370 € de la **Campanya de Loteria de Nadal** i de la **Grossa de Cap d'Any**.



Campanya del 14 de febrer: 110 il·luminacions, 20 més que el 2024 i 47 aparicions en mitjans de comunicació.

Campanya de Sant Jordi: va comptar amb la parada a la Generalitat de Catalunya.

La **Campanya de la Gran Festa al Tibidabo:** va fer molt mal temps durant tot el dia i no va haver l'afluència de visitants esperada.

I a la **Campanya de Captació de Fons** del darrer semestre es va aconseguir un 30% més d'ingressos que l'any 2024.



La **web** va patir un descens d'usuaris d'un 60% perquè la nostra web és del 2014 i necessita redissenyar-se de cara a les noves tendències tecnològiques. Actualment, la gent vol respostes ràpides a preguntes molt concretes i les webs s'estan quedant enrere.



Vam tancar les celebracions de l'aniversari de l'AACIC:

- Es va produir la **Revista 30** en paper i es va distribuir entre els socis i sòcies de l'AACIC, de CorAvant i el personal sanitari.
- Agraïm al Dr. Ferran Gran, cardiòleg pediàtric del Vall d'Hebron i membre del grup música els Faranduliers el concert a la Sala Luz de Gas on es van vendre 330 entrades.

Gràcies als **369** voluntaris i voluntàries



- El projecte **Fem més agradables les estades a l'hospital**, va comptar amb **24 persones entre voluntaris i voluntàries a la sala de jocs i pallassos i pallasses** que van seguir la formació continuada durant tot el curs.
- **313 persones voluntàries** van col·laborar en les **festes solidàries**, en la campanya de la **Loteria de Nadal** i en la campanya de la **Grossa de Cap d'Any**.
- **3 voluntàries als Espais Infants.**
- **6 estudiants de batxillerat voluntaris de l'Escola Mare de Déu dels Àngels** van col·laborar en activitats a l'Hospital Infantil i de la Dona Vall d'Hebron.
- **20 persones voluntàries** van ser el motor d'iniciatives solidàries en suport a l'entitat. Amb la seva empenta 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.

Som AACIC: **593 socis i sòcies** dels quals 112 són voluntaris i voluntàries*



Junta Directiva

Al mes de juny van canviar la Junta.

Presidència

- Beatriz Cárdena Salgado

Secretaria

- Jordi Respecta Valentí

Tresoreria

- Carles Mateo Puente

Vocals

- Carme Hellín González
- Cecília Gómez Engler
- Erundina González Monfort
- Ma Teresa Conesa Molina
- Òscar Morgado González
- Helena Alonso Capdevila

Equip professional

Gerència

- Rosa Armengol

Administració

- Mònica Enrich
- Paula Ayabarrena

Equip de psicòlogues

- Rosana Moyano, Delegació de 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.

Equipo profesional Gerència

- Rosa Armengol

Administració

- Masiel Hernández
- Paula Ayabarrena

Equip tècnic

- Mireia Salvador, Delegació de Terres de l'Ebre
- Marina Fernández, Delegació de Vallès Occidental i Oriental
- Fátima Boussaid

Comunicació

- Maria Valldeneu

Gràcies a les nostres col·laboradores

COL·LABORADORES ECONÒMIQUES AACIC: són empreses, institucions i administracions, l'aportació econòmica de les quals permet garantir la continuïtat i qualitat dels projectes i serveis que duem a terme.

74



COL·LABORADORES ESTRATÈGIQUES AACIC: 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.

Associació Cap nen sense conte, ACATIA CORPORATE COMPLIANCE S.L., CardioAlianza, Centre de Normalització Lingüística de Barcelona, COCEMFE, Col·lectiu Ronda, COOP57, Cooperativa Obrera Tarraconense, FEDER, Federació Catalana del Voluntariat Social (FCVS), FESalut, Fundació Bosch iGimpera, Fundació Cavall Fort, Fundació Cinca Piqué, Fundació Pere Tarrés, Hospital Arnau de Vilanova Lleida, Hospital Dr. Josep Trueta, Hospital Germans Trias i Pujol, Hospital Infantil i de la Dona Vall d'Hebron, Hospital Parc Taulí de Sabadell, Hospital Sant Joan de Déu, Hospital Sant Joan de Reus, Hospital Verge de la Cinta de Tortosa, Lexben, Universitat de Barcelona, Universitat de Girona, Universitat Oberta de Catalunya, Universitat Rovira i Virgili, Xarxa Drets de la Infància.

Gràcies per ser-hi



Vols seguir-nos i saber què fem?



[coravantaacic](#)



[coravant](#)



[Fundació CorAvant](#)



[Canal Informatiu](#) 673 97 28 43

Vols col·laborar amb nosaltres?

Bizum 00801 Associació de Cardiopaties Congènites



[Teaming.net](#) col·labora amb 1 € al mes [clica aquí](#)



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

