

Niños, niñas y
adolescentes en
el centro de
nuestra labor



MEMORIA 2025



Índice

[¿Quiénes somos y qué hacemos?](#)

[Cuatro datos sobre las cardiopatías congénitas](#)

[Los números de AACIC](#)

[Datos generales 2025](#)

[Servicios y proyectos de atención psicosocial para menores de 18 años](#)

[Servicios y proyectos de atención psicosocial para mayores de 18 años](#)

[Gráfica del Proyecto A corazón abierto](#)

[Servicio de atención a profesionales](#)

[Investigación](#)

[Proyecto del cuento interactivo y la App de gestión emocional](#)

[Proyecto Corazones Valientes de cooperación internacional](#)

[Comunicación](#)

[Voluntariado](#)

[Somos AACIC](#)

[Gracias a nuestras colaboradoras](#)

¿Quiénes somos y qué hacemos?

La **Asociación de Cardiopatías Congénitas, AACIC**, nació en 1994 cuando unos cincuenta padres y madres de niños y niñas con cardiopatía congénita compartían largos ratos de espera en la Unidad de cuidados intensivos del hospital. En esos ratos, charlaban 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 respuestas a las necesidades sociales de niños, niñas y adolescentes que viven con una cardiopatía, a sus familias y a los profesionales de la red con quien se relacionan, con el objetivo de que consigan una vida de calidad.

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, todo esto 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 a nivel nacional e internacional de las cardiopatías congénitas**, utilizando nuestra capacidad de tracción en la sociedad y los estamentos publico-privados para apoyar, defender y responder sobre los intereses de las personas con cardiopatía congénita, que están en el centro de todas las actividades y que reciben nuestros servicios en un marco de excelencia, innovación y mejora continua.

Valores:

- **Pasión, compromiso y respeto** a las diferencias.
- **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** como norte en cualquier relación que establecemos tanto personal como institucional.
- **Perspectiva de género** como un valor transversal inherente a la organización.

¿Qué hacemos?

- **Atender psicosocialmente y emocionalmente y acompañar a niños, niñas y adolescentes con cardiopatía**, a sus **familias** y a los **profesionales** con los cuales se relacionan.
- **Impulsar proyectos y servicios de integración para niños, niñas y adolescentes con cardiopatía** en diferentes ámbitos sociales (educativo, lúdico...).
- **Informar, difundir y sensibilizar a la sociedad sobre las cardiopatías.**
- **Promover iniciativas de investigación** sobre las cardiopatías y sus repercusiones.
- **Formar y fomentar al 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).

🎯 Cuatro datos sobre las cardiopatías congénitas o pediátricas

- **Una cardiopatía congénita es una malformación de la estructura del corazón** que aparece durante la gestación. Se puede detectar 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 de las malformaciones congénitas.) Todos ellos necesitarán seguimiento médico durante toda la vida y, a menudo, una o varias intervenciones quirúrgicas.
- **Hay 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 pediátricas hay las **arritmias**, las **miocardiopatías**, i las **cardiopatías adquiridas durante la niñez** o las **familiares**.
- **En Cataluña, actualmente, viven más de 60.000 personas con cardiopatías congénitas y surgidas en 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.**





En 2025 tuvimos 4.294 beneficiarios y beneficiarias



12.247 acciones de información, apoyo psicosocial y emocional

49 %  51 % 

3.423 beneficiarios  18
871 beneficiarios  18



3.963 beneficiarios
atendidos individualmente



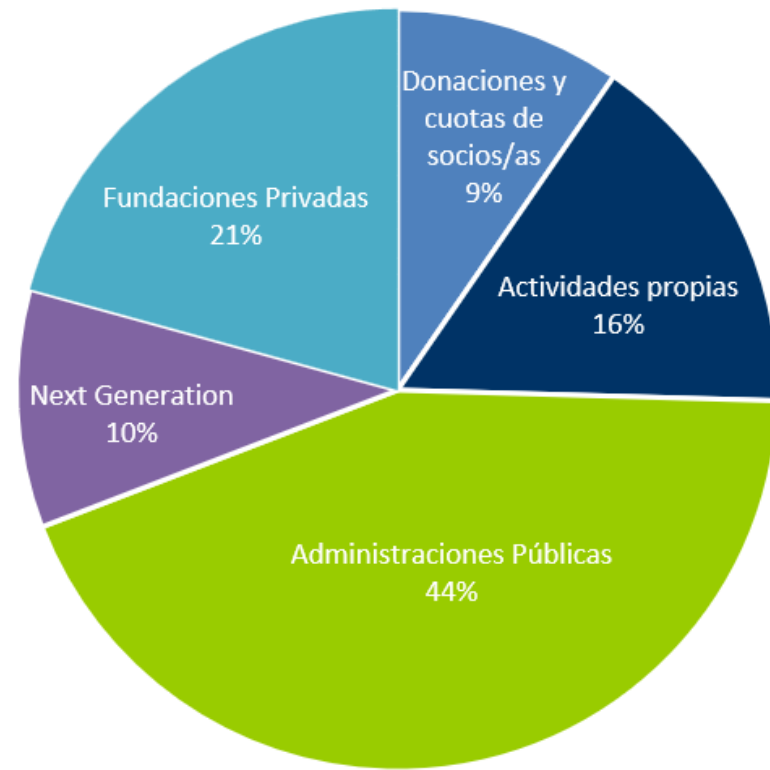
157 beneficiarios
atendidos grupalmente



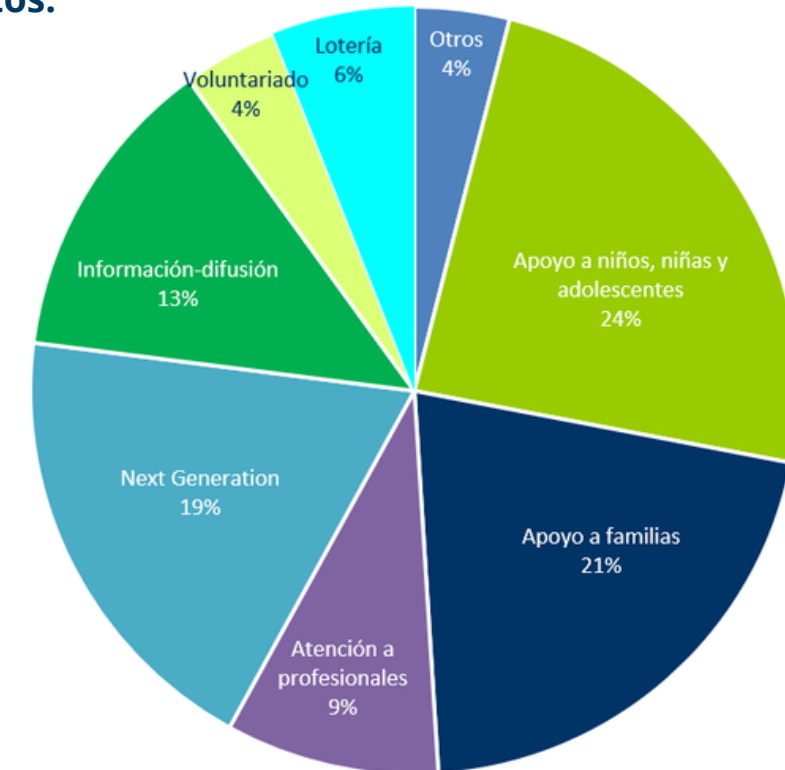
30 subvenciones aprobadas de las 43 solicitadas a organismos públicos y privados. Los números de AACIC

 + información

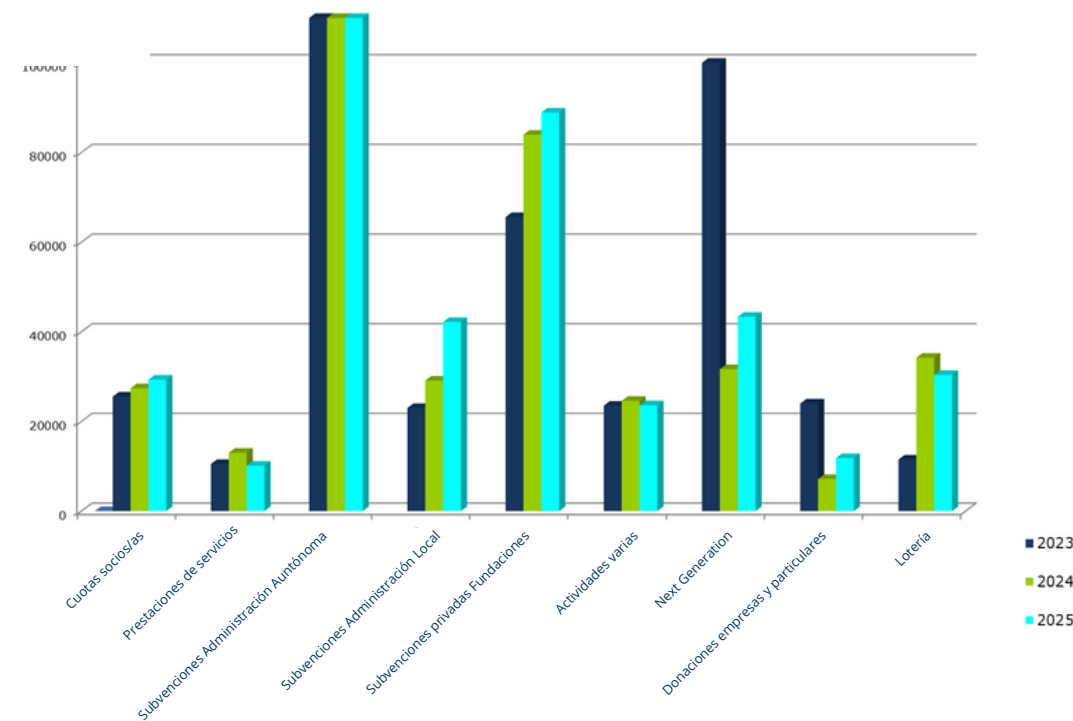
Distribución de los ingresos
428.743,67 €



Distribución de los gastos:
420.758,29 €



Comparación de ingresos por años



3.423 beneficiarios y beneficiarias menores de 18 años atendidos en los servicios y proyectos de atención psicosocial



Servicio de atención psicosocial a niños, niñas y adolescents = 44

97 acciones psicosociales y emocionales



Proyecto Hacemos más agradable la estancia en el hospital = 3.196

10.758 acciones lúdicas y apoyo emocional



Proyecto A corazón abierto = 103

309 acciones de apoyo psicosocial y emocional



Aventuras.Cor, nuestros campamentos = 68

en 2 estancias y 2 salidas.



Espacios infantiles = 11

en 5 acciones grupales



Orientación académica

Prueba piloto

 [+ información](#)



Hubo un descenso importante de niños y niñas atendidos desde el **Servicio de Atención Psicosocial** un 30% menos respecto 2024 (63 niños). Tenemos la hipótesis, que esta reducción es a causa del aumento de la calidad de vida de los niños y adolescentes que disminuye el grado de impacto de la patología en la vida cotidiana y, por lo tanto, disminuye las necesidades de apoyo. Aun así, se tendrá que comprobar si esta tendencia se produce en los próximos ejercicios.



El año 2025 se redujeron en un 12,7% los beneficiarios del proyecto **Hacemos más agradables las estancias en el hospital** a causa de:

- Las obras realizadas en 2025, se ha reducido el número de camas por planta donde llevamos a cabo el proyecto.
- Los meses de enero, julio, septiembre y diciembre, son meses en que se reduce mucho la actividad en el hospital por las vacaciones del personal y la reducción de los ingresos.



Aventuras.Cor, los campamentos de AACIC: se hicieron las ediciones de Semana Santa y verano y dos salidas de un día en otoño y Navidad. Las cuatro ediciones han sido un éxito de participación. Las estancias de verano y Semana Santa fueron días de convivencia, de crecimiento en autonomía y salir del entorno habitual. El formato de salida de un día gusta a los participantes, hay mucha participación.

767 beneficiarios
y beneficiarias
mayores de 18 años
en los servicios y
proyectos de
atención psicosocial



Servicio de atención psicosocial a familias = 182
307 acciones psicosociales y emocionales



Proyecto Estamos por ti = 190
203 acciones psicosociales y de apoyo emocional



Proyecto A corazón abierto = 248
496 acciones de apoyo psicosocial y emocional



Espacios de intercambio de experiencias para familias = 77
16 sesiones

 [+ información](#)



En el **Servicio de Atención a las Familias** hubo un descenso importante de beneficiarios e intervenciones respecto al 2024 (215 beneficiarios y 602 intervenciones). Tenemos la hipótesis, que cada vez más las familias cuentan con más recursos para gestionar el impacto de la patología en el día a día y no necesitan el apoyo de la entidad. Entendemos que habrá que contrastar con ejercicios futuros y si se corrobora esta tendencia.



En el **proyecto A corazón abierto** hemos tenido un descenso progresivo de la atención en el Hospital de Sant Joan de Déu, pero hemos aumentado la atención en los hospitales de referencia del territorio: Hospital Sant Joan de Reus, Hospital Arnau de Vilanova de Lleida, Hospital Josep Trueta de Girona, el Hospital Parc Taulí de Sabadell, el Hospital de Terrassa y el Hospital Trias y Pujol de Badalona.



El año 2025, el **proyecto Estamos por ti** se continuó ofreciendo tanto en el Hospital Sant Joan de Déu como en el Hospital Infantil i de la Dona Vall d'Hebron. El 14 de febrero de 2025, en la Jornada del Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas organizada por el Hospital Sant Joan de Déu presentamos este proyecto ante 180 personas.



“Nunca nos pudimos imaginar que la patología podría tener tanto impacto familiar. Pensábamos que una vez tuviéramos el alta todo volvería a ser cómo antes. Suerte de Gemma que nos fue acompañando en la nueva normalización, y diez años después todavía está cuando la necesitamos”

Marta y Albert madre y padre de Martí

Proyecto de apoyo en el Hospital Infantil i de la Dona Vall d'Hebron

*¿Cómo te sentiste atendido en el hospital
por la psicóloga de AACIC ?*

Proyecto A corazón abierto

9/10
90,91% DE LOS
ENCUESTADOS/AS

¿TE SENTISTE ESCUCHADO/A?

Todas las personas atendidas valoraron con un excelente la atención recibida. El 9,09% restante valoraron la atención con un 8.

¿CÓMO VALORARÍAS EL APOYO QUE RECIBISTE?

Un 90,91% de las personas que recibieron la atención de la psicóloga expresó que necesitaba el apoyo recibido y que fue de gran ayuda en aquellos momentos.

9/10
91,91% DE LOS
ENCUESTADOS/AS

Si
100% DE LOS
ENCUESTADOS/AS

¿TE FUE ÚTIL LA INFORMACIÓN QUE TE OFRECIMOS?

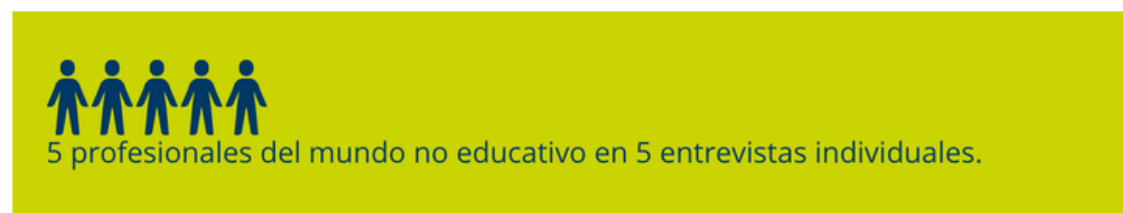
El 100% de los encuestados/as expresaron que recibieron la información que necesitaban en aquellos momentos y que les fue de mucha utilidad.

170 beneficiarios profesionales atendidos



Es un servicio necesario que los profesionales valoran muy positivamente por la carencia de información sobre las repercusiones de las cardiopatías en el mundo educativo. Las familias también lo valoran positivamente por el impacto que tiene en su hijo/a después del apoyo que hace AACIC al claustro.

 [+ información](#)





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



El Hospital Vall d'Hebron, el Instituto de Investigación Vall d'Hebron y el Hospital de Sant Joan de Déu iniciaron dos investigaciones cada uno con el apoyo de AACIC.

Formamos parte del equipo de una investigación promovida por el Hospital Vall d'Hebron, IQS y UPC y de otra liderada por el Hospital de Sant Joan de Déu conjuntamente con otras de instituciones como partners.

Durante el año 2025 elaboramos el documento divulgativo sobre el informe final de la investigación **“Impacto del diagnóstico de cardiopatía congénita en las relaciones familiares”** y se publicó en la web y en diferentes canales de comunicación de la entidad.



🎯 Proyecto del cuento interactivo y la APP de gestión emocional



El proyecto ya finalizó. Se pidió una prórroga hasta finales del 2025 para poder garantizar una sólida infraestructura tecnológica. Durante el primer semestre del año se acabaron de hacer las pruebas de usabilidad de la App y el equipo pedagógico cerró el informe final, tanto de la investigación pedagógica como de la herramienta.

En el último trimestre del año, el equipo tecnológico, elaboró el manual de usuario y el informe de infraestructura, dos documentos imprescindibles por la finalización del proyecto.

AACIC ha valorado muy positivamente la herramienta que se ha trabajado, puesto que da respuesta a unas necesidades detectadas en los niños de 6 a 12 años durante las etapas de crisis relacionadas con la hospitalización, antes, durante y después de una intervención quirúrgica o ingreso por pruebas. No se pudo distribuir la App durante el 2025, esperamos poderlo distribuir durante el próximo año.

🎯 *Cors Valents*, proyecto de apoyo a los niños y niñas con cardiopatía fuera de nuestras fronteras



Durante el año 2025 fuimos preparando el viaje a los campamentos de refugiados saharauis de dos cardiólogas del equipo de cardiología pediátrica del Hospital Infantil i de la Dona Vall d'Hebron. El objetivo del viaje era pasar visita de cardiología a los niños, niñas y adolescentes con cardiopatía o con sospechas de cardiopatía que viven en los campamentos. Por problemas logísticos tuvimos que trasladar el viaje a la segunda semana de enero del 2026.

También, valoramos los informes y documentación de quince niños y niñas con posible cardiopatía, de los cuales cuatro, tramitamos su evacuación para poder intervenirlos quirúrgicamente en hospitales de referencia del estado español. Este proceso se consiguió con el apoyo de la Federación Hafida de casas de niños y niñas enfermos que hay en el estado.



🎯 Formación recibida e impartida por parte del equipo profesional de la entidad



Durante el año **2025**, 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, Hospital Sant Joan de Reus y Escola Mare de Déu dels Àngels de Barcelona.

Y, el equipo también, **recibió un total de 20 formaciones** entre las cuales había el fortalecimiento de la gestión de la entidad, el impacto de la alimentación en las personas con cardiopatía o la digitalización en el tercer sector.

Comunicación, sensibilización, participación y captación de fondos.



9.936 € en 4 **campañas de sensibilización y captación** organizadas desde AACIC.



6.962 € en 20 **actos y ferias** en todo el territorio catalán donde AACIC ha participado, ha apoyado en la organización o ha sido beneficiaria.



9 **Newsletters** con el día a día de la entidad.



91 apariciones en **medios de comunicación**.



7.022 seguidores en **5 redes sociales**.



Clausuramos el **aniversario de 30 anys** con la publicación de la Revista 30 y el concierto de les Faranduliers en Luz de Gas.



30.370 € de la **Campaña de Lotería de Navidad** y de la **Grossa de Cap d'Any**.



Campaña del 14 de febrero: 110 iluminaciones, 20 más que el 2024 y 47 apariciones en medios de comunicación.

Campaña de San Jordi: contó con el stand en la Generalitat de Cataluña.

La **Campaña de la Gran Fiesta en el Tibidabo:** Hizo muy mal tiempo durante todo el día y no hubo la afluencia de visitantes esperada.

Y a la **Campaña de Captación de Fondos** del último semestre se consiguió un 30% más de ingresos que en 2024.



La **web** sufrió un descenso de usuarios de un 60% porque nuestra web es del 2014 y necesita rediseñarse de cara a las nuevas tendencias tecnológicas. Actualmente, la gente quiere respuestas rápidas a preguntas muy concretas y las webs se están quedando atrás.



Cerramos las celebraciones del aniversario de AACIC:

- Se produjo la **Revista 30** en papel y se distribuyó entre los socios y socias de AACIC, de CorAvant y el personal sanitario.
- Agradecemos al Dr. Ferran Gran, cardiólogo pediátrico del Vall d'Hebron y miembro del grupo música Les Faranduliers, el concierto en la Sala Luz de Gas donde conseguimos vender 330 entradas.

Gracias a los **369** voluntarios y voluntarias



- El proyecto **Hacemos más agradable las estancias en el hospital**, contó con **24 personas entre voluntarios y voluntarias de la sala de juegos y payasos y payasas** que habían seguido la formación continuada durante todo el curso.
- **313 personas voluntarias** colaboraron en las **fiestas solidarias**, en la campaña de la **Lotería de Navidad** y en la campaña de la **Grossa de Cap d'Any**.
- **3 voluntarias en los Espacios Infantiles**.
- **6 estudiantes de bachillerato voluntarios/as de la Escola Mare de Déu dels Àngels** colaboraron en actividades en el Hospital Infantil i de la Dona Vall d'Hebron.
- **20 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.

Somos AACIC: **593 socios y socias** de los cuales 112 son voluntarios y voluntarias*



Junta Directiva

En junio de 2025 cambió la Junta.

Presidencia

- Beatriz Cárdena Salgado

Secretaría

- Jordi Respecta Valentí

Tesorería

- Carles Mateo Puente

Vocales

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

Equipo profesional

Gerencia

- Rosa Armengol

Administración

- Mònica Enrich
- Paula Ayabarrena

Equipo de psicólogas

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

Comunicación

- Berta Giménez

AACIC y la 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.

Equipo profesional

Gerencia

- Rosa Armengol

Administración

- Masiel Hernández
- Paula Ayabarrena

Equipo técnico

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

Comunicación

- Maria Valldeneu

Gracias a nuestras colaboradoras

COLABORADORAS ECONÓMICAS AACIC: son empresas, instituciones y administraciones, la aportación económica de las cuales garantiza la continuidad y calidad de los proyectos y servicios que llevamos a cabo.

74



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

Asociación Cap nen sense conte, ACATIA CORPORATE COMPLIANCE S.L., CardioAlianza, Centro de Normalització Lingüística de Barcelona, COCEMFE, Col·lectiu Ronda, COOP57, Cooperativa Obrera Tarraconense, FEDER, Federació Catalana del Voluntariat Social (FCVS), FESalut, Fundació Bosch i Gimpera, 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, Universidad de Barcelona, Universidad de Girona, Universidad Oberta de Catalunya, Universidad Rovira i Virgili, Xarxa Drets de la Infància.

Gracias por estar



¿Quieres seguirnos y saber qué hacemos?



[coravantaacic](#)



[coravant](#)



[Fundació CorAvant](#)



Canal Informativo 673 97 28 43

¿Quieres colaborar con nosotros?

Bizum 00801 Associació de Cardiopaties Congènites



[Teaming.net](#) colabora con 1 € al mes

[clica aquí](#)



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
info@aacic.org · www.aacic.org

