



# MEMORIA

## 2024

# 1. PRESENTACIÓN DE LA ENTIDAD

---

## DATOS GENERALES DE LA ENTIDAD

**NOMBRE:** Asociación de padres y amigos de cardiopatías congénitas (APACI)

**NIF:** G-74126434

**NATURALEZA JURÍDICA:** Asociación sin ánimo de lucro

**FECHA DE CONSTITUCIÓN:** 14 de enero de 2005

**SEDE EN ASTURIAS:** Parque del Ave María s/n. Centro Social de Otero. 33008 Oviedo  
Hotel Asociaciones Sociosanitarias. C/ Hermanos Felgueroso 78 bajo.  
33209 Gijón

**SEDE EN MADRID:** C/ Isla Graciosa, 4 6°C C.P. 28034

**TELÉFONOS:** 630 145 659 / 686 379 531 / 685 932 544

**PÁGINA WEB:** [www.apaci.es](http://www.apaci.es)

**REDES SOCIALES:** @apacicardio

**E-MAIL:** [apacicardiopatias@gmail.com](mailto:apacicardiopatias@gmail.com)

**REPRESENTANTE LEGAL:** Ana Fernández Martínez, presidenta de APACI

**INSCRITA EN EL REGISTRO NACIONAL DE ASOCIACIONES CON EL N.º 592741**

**DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA EL 30/09/2008.**

### **GALARDONADOS CON LOS PREMIOS:**

- VI EDICIÓN DEL PREMIO DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS “JOSE LORCA” A LA PROMOCIÓN Y DEFENSA DE LOS DERECHOS DE LA INFANCIA” (2012)
- VI EDICIÓN PREMIOS SOLIDARIOS ONCE PRINCIPADO DE ASTURIAS, EN LA CATEGORÍA DE ONG (2015)

### **FINES ESTATUTARIOS:**

- Desarrollar actividades necesarias para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por cardiopatías congénitas y sus familias.
- Conseguir que la carta europea sobre los derechos del niño hospitalizado sea una realidad efectiva.

## MISIÓN, VISIÓN Y VALORES

### MISIÓN

APACI es una asociación de utilidad pública, ámbito nacional e independiente que vela y defiende el derecho fundamental a la salud de los afectados por cardiopatías congénitas, además de dotarles a ellos y a sus familias de las herramientas y el apoyo psicosocial necesario para afrontar la enfermedad crónica que padecen y convertirlos en adultos capaces y un ejemplo de fortaleza y unión familiar.

### VISIÓN

Ser un referente a nivel nacional tanto para los familiares como para los propios afectados por cardiopatías congénitas, así como lograr la integración efectiva y real del cardiópata y el cumplimiento de la carta de derechos del menor hospitalizado, piezas claves para mejorar su calidad de vida y su entorno más cercano.

### VALORES

**INDEPENDENCIA:** APACI es independiente de cualquier filiación política y religiosa.

**TRANSPARENCIA:** La asociación será accesible a todas las personas que demanden algún tipo de información sobre nuestro funcionamiento. La gestión, actuaciones y rendición de cuentas serán transparentes ante nuestros asociados. Además de justificar la administración de fondos públicos y privados a través de los mecanismos pertinentes en cada caso.

**EFICACIA Y EFICIENCIA:** Desde APACI procuramos la mejor calidad en la atención a nuestros socios, optimizando los recursos.

**RESPECTO:** Es la base para llegar a cualquier entendimiento, desde la asociación se inculca el respeto a ser diferente y aun así realizar los esfuerzos por entendernos y construir juntos un futuro mejor.

**SOLIDARIDAD:** APACI entiende la solidaridad como el apoyo a una causa o a las necesidades de otros en situaciones difíciles. Todas las familias manteniéndose unidas y apoyándose mutuamente, podrán superar los momentos más duros de esta enfermedad.

**COMPRENSIÓN Y TOLERANCIA:** Los seres humanos somos únicos, por ello afrontamos los problemas y los miedos de diferentes maneras, así pues, es importante conceder el tiempo necesario para aceptar la complicada situación.

**EMPATÍA:** La escucha activa es necesaria para poder ponerse en el lugar de la otra persona, en su piel, porque cada enfermo y cada familia son diferentes.

**COMPROMISO:** APACI entiende que el compromiso de sus socios significa identificarse y comprometerse a velar por los intereses de APACI

## QUIÉNES SOMOS

APACI una asociación sin ánimo de lucro y declarada de Utilidad Pública que trabaja para defender los derechos y mejorar la calidad de vida de los niños y niñas, jóvenes y personas adultas afectadas por cardiopatías congénitas y sus familias.

APACI está formada en la actualidad por **248** personas asociadas (entendiendo aquellas que abonan la cuota de socio/a). Pero la realidad es que presta atención y apoyo a más de **800** personas, entendiéndose que también se da cobertura a diversos miembros del núcleo familiar de la persona afectada, así como a amistades y a aquellas familias que son socias de la entidad pero que de igual forma necesitan de nuestro apoyo y recursos.

Son beneficiarios pertenecientes en su mayoría al Principado de Asturias, aunque APACI también asume socios de otras comunidades autónomas que no disponen de una asociación que vele por los derechos de los afectados por cardiopatías congénitas.

## NUESTRAS ALIANZAS

- Formamos parte de COCEMFE, Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica.



COCEMFE  
Asturias

- Tenemos un Convenio de Colaboración con el Hospital Universitario La Paz de la Comunidad de Madrid.



Hospital Universitario  
La Paz

- Formamos parte del Consejo de Distritos del Ayuntamiento de Oviedo, herramienta de participación ciudadana en las decisiones y políticas locales.



OVIEDO.es  
AYUNTAMIENTO

- Formamos parte de Voluntastur, el portal de las Entidades de Voluntariado del Principado de Asturias.

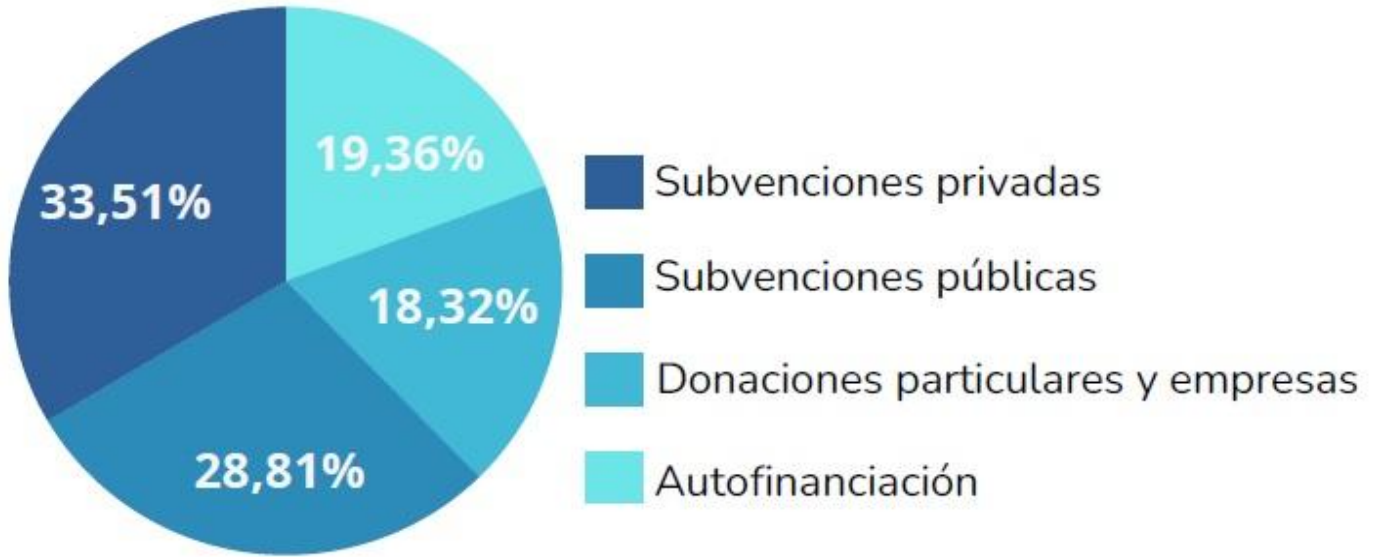


voluntASTUR  
.ORG

- Hemos firmado Convenios de Colaboración para el uso del Servicio de Alojamiento Familiar de APACI con 8 entidades:
  - Asociación Síndrome de Noonan Asturias
  - Asociación Síndrome de Sturge Weber
  - Asociación de Enfermos de Patologías Mitocondriales (AEPMI)
  - Asociación Española de Extrofia Vesical (ASEXVE)
  - Centro dNeuro (Centro polivalente especializado en el tratamiento del paciente neurológico adulto y pediátrico)
  - Asociación Adultos con Cardiopatías Congénitas de España Superando Obstáculos (ACCESO)
  - Fundación Menudos Corazones
  - Clínica universitaria INYPEMA



## FUENTES DE FINANCIACIÓN



## 2. LAS CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS

---

### ¿QUÉ SON LAS CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS?

Las cardiopatías congénitas son lesiones anatómicas de una o varias de las cuatro cámaras cardíacas, de los tabiques que las separan, o de las válvulas o tractos de salida.

Desde la vida fetal hasta el final de la adolescencia son numerosos los problemas cardiovasculares que se pueden presentar. Sin duda las cardiopatías congénitas son el **problema cardiológico más importante de la edad pediátrica, no solo por su frecuencia (8 de cada 1000 recién nacidos padecen este problema) sino por la gravedad de muchas de ellas.**

Se trata del **problema congénito con mayor incidencia en España**, con unos **cinco mil nuevos casos cada año**, siendo **operados alrededor de 2.000 niños/as al año en España.**

A su favor cuentan los rápidos avances que ha experimentado la medicina, que han permitido pasar de unas cifras de mortalidad cercanas al 90% a una supervivencia que roza el 80-85%. Pero a pesar de ello **estos niños están obligados a someterse, muchos de ellos de por vida, a continuos controles médicos, un hecho que marcará sus vidas y las de sus familias.**

En algunos casos los médicos tienen que **operar durante las primeras semanas de vida**, en otros es necesario recurrir a **varias intervenciones paliativas** al tratarse de una enfermedad crónica. En otras ocasiones pueden **no mostrar síntomas en los primeros años de vida, poniendo en grave peligro su vida** al desconocer que el niño está afectado por una cardiopatía congénita. Después vendrá el tratamiento médico, los desplazamientos, las revisiones periódicas, las operaciones, etc.

**La medicina actual desconoce la verdadera causa de las cardiopatías congénitas**, esta incertidumbre sobre la causa y al carecer de estudios genéticos familiares, aumenta el sentimiento de culpabilidad, en muchos casos del padre o la madre como causantes de la enfermedad del hijo/a, en el momento del diagnóstico.



## ¿QUÉ CONSECUENCIAS TIENE PADECER UNA CARDIOPATÍA CONGÉNITA?

**Sufrir una cardiopatía lleva asociados** de manera ineludible el padecimiento de **otros trastornos** de naturaleza diversa, que irán apareciendo paulatina e inevitablemente casi siempre en la vida del niño/a afectado.

✓ En primer lugar, aparecen asociadas **complicaciones de salud** que deterioran su estado, comprometen su vida y en ocasiones causan daños irreversibles. La **insuficiencia cardiaca**, la **hipoxemia** (valores reducidos de oxígeno en la sangre), y la **hipertensión arterial** son algunas de las más frecuentes; lo que a su vez **provoca cansancio**, irritabilidad, problemas para ganar peso, sudoración excesiva, **dificultad respiratoria y cianosis** (coloración azulada de la piel y las mucosas, debida a una oxigenación insuficiente de la sangre a nivel alveolar).

✓ Llevan igualmente asociadas **dificultades en la alimentación**. En los niños/as cardiopatas **gran parte de la energía que adquieren con la ingestión de alimentos se consume en el mayor trabajo cardiaco que les ocasiona su dolencia**, al tiempo que no comen bien por el cansancio y la **dificultad respiratoria que les ocasiona el acto de tragar**. Comer es para estos niños/as una auténtica prueba de esfuerzo donde se ponen de manifiesto todos los síntomas cardiacos.

✓ Centrándonos en los **desajustes psicológicos** que ineludiblemente, en mayor o menor medida, aflorarán en el niño/a cardiopata y, en la mayoría de los casos también afectarán a sus padres. En función de la edad del pequeño/a tarde o temprano aparecen los **miedos**, el **sentimiento de inferioridad**, la **tristeza** y el **desasosiego**, la **rebeldía**, la **negación de la enfermedad** y la **indefensión**.

✓ **Hasta los 4 años**, los **retrasos en el área del lenguaje** son previsibles dadas las complicaciones que se derivan de las cardiopatías y su tratamiento (dificultades auditivas, visuales y neurológicas). Es frecuente encontrarse con cambios en la emisión de los sonidos, omisión de algunos de ellos, fracaso en el intento de imitarlos, problemas de pronunciación, **problemas en la motricidad** tanto fina como gruesa y **distonías musculares**. A partir de esa edad puede haber **problemas para el aprendizaje, comportamientos** con carga en el aspecto emocional, derivados de las dificultades del lenguaje y del **retraso escolar**.

✓ En la **adolescencia** se manifiesta la **rebeldía**, la **negación de la enfermedad** (con lo que ello conlleva de falta de cuidados) y otras posibles alteraciones de la personalidad.

Se hace patente en ocasiones el **rechazo social** de quien no comprende por falta de información de estas dolencias y que se evidencia en no saber cómo tratar a estos pequeños/as en el entorno escolar y, en general, en su vida cotidiana.

Frecuentemente los padres y familiares desarrollan una comprensible pero perjudicial **hiperprotección**, que **necesita reajustarse** para **una correcta educación de estos niños y niñas** y que puede llevar a desajustes del comportamiento por “ausencia de límites y normas”.

## 3. PRINCIPALES LÍNEAS DE INTERVENCIÓN

---

### INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN, APOYO Y ACOMPAÑAMIENTO A LAS FAMILIAS

- Acogida de las familias.
- Detectar y valorar las necesidades de la familia.
- Informar y orientar sobre la enfermedad y su proceso de aceptación-afrentación.
- Prestar apoyo emocional a lo largo de todo el proceso.
- Informar y orientar sobre recursos, prestaciones sociales y tramitaciones sociosanitarias.
- Informar sobre los diferentes proyectos y ofrecer los recursos propios de la entidad.
- Coordinación con el Servicio de Salud del Principado de Asturias, Hospitales del Principado de Asturias y Hospitales de referencia de la Comunidad de Madrid para facilitar y ayudar a las familias en las diferentes cuestiones que precisen relacionadas con la patología.
- Tramitación Tarjetas de compra Programa de Ayuda Alimentaria Fundación Alimerka.
- Derivación al Proyecto Mejora de COCEMFE.
- Solicitud de citas e informes médicos para nuestros usuarios a petición.
- Seguimiento individualizado de las familias.
- Servicio Telefónico Urgencias 24 h.

#### CIFRAS MÁS DESTACADAS:

17 primeras acogidas a familias.

323 tramitaciones de ayudas económicas por desplazamiento a otras CC.AA.

21 peticiones atendidas de resolución de dudas y facilitación de información sobre temas de valoración de la discapacidad, dependencia, becas, etc.

248 familias a las que se les ha apoyado durante todas las diferentes etapas de su patología.

133 acompañamientos en fase hospitalaria.

79 estudios de necesidades trasladadas por las familias y derivación a los recursos correspondientes



## APOYO PSICOLÓGICO

El hecho de padecer una enfermedad (en este caso, una cardiopatía) conlleva en muchas ocasiones una serie de desajustes sociales, familiares, emocionales y educativos.

En ocasiones se llega a producir una ruptura temporal con lo que constituye su ritmo de vida cotidiano. Los niños han de interactuar con diferentes profesionales, afrontar diversas pruebas diagnósticas y tratamientos, diferentes normas, horarios, ausencias escolares... Estas circunstancias pueden ejercer una influencia negativa en el desarrollo psicosocial del niño/adolescente y de su entorno.

La intervención psicológica en cardiopatías congénitas es un recurso para trabajar con las personas afectadas en el afrontamiento de problemas asociados a la enfermedad y que a su vez les capacite para afrontar todas estas situaciones de la mejor forma posible.

Para ello desde APACI proporcionamos:

- ♥ Atención psicológica individual y familiar
- ♥ Talleres de apoyo psicológico grupales para familiares

En 2024 se han realizado **7 talleres presenciales** y **49 sesiones** de apoyo psicológico individuales y familiares. De las cuales 46 son de continuidad y 3 son de familias que acuden por primera vez.



## TALLERES PARA NIÑOS Y NIÑAS AFECTADOS POR UNA CARDIOPATÍA CONGÉNITA

Ya sea por algún tipo de complicación neurológica, por padecimiento de retraso de los hitos del desarrollo psicomotor, hipoxemias originadas por la cardiopatía, hospitalizaciones, las técnicas quirúrgicas complejas a las que son sometidos (con circulación extracorpórea), estancias en UCI y problemas perioperatorios, síndromes esenciales o trastornos genéticos, entorno familiar, ausencias escolares, falta de estimulación temprana, incluso el tipo de apoyo e intervención educativa recibida, la realidad es que los niños y jóvenes afectados por una cardiopatía congénita suelen presentar algunos perfiles característicos, como consecuencia de sufrir una enfermedad permanente y crónica.

Estas particularidades pueden afectar a diversas áreas:

- ✓ Área de desarrollo físico
- ✓ Área de desarrollo motriz y psicomotriz
- ✓ Área de desarrollo del lenguaje
- ✓ Área de desarrollo psicológico
- ✓ Trastornos de conducta

Para trabajar estos diversos ámbitos y minimizar en lo posible las consecuencias que pueda tener la enfermedad, desde la asociación se desarrollan talleres dirigidos a los niños, niñas y adolescentes de diferentes temáticas, impartidos por profesionales externos especializados en cada actividad, como por ejemplo música y movimiento, manualidades, modeling clay...



## **ALOJAMIENTO FAMILIAR EN MADRID Y ACOMPAÑAMIENTO EN FASE HOSPITALARIA PARA LOS/AS AFECTADOS/AS POR CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS**

El Principado de Asturias no dispone de servicio de cirugía cardiopediátrica, por lo que las familias han de acudir a hospitales de referencia para recibir la atención médica que precisan.

Esta patología requiere someterse a revisiones periódicas, pruebas diagnósticas y en muchos casos, una o varias cirugías a lo largo de la vida del paciente.

Los/as pacientes asturianos afectados por cardiopatías congénitas son derivados en su mayoría a Hospitales de la Comunidad de Madrid. La Comunidad de Madrid cuenta con hospitales punteros en la atención de estos pacientes que absorben la gran mayoría de las derivaciones de nuestro sistema sanitario.

Para las familias asturianas supone un coste económico y emocional el traslado fuera de nuestra Comunidad Autónoma y es por ello que APACI decide en el año 2009 poner en marcha su Servicio de Alojamiento Familiar.

Estas familias no solo se encuentran con la problemática de tener un grave problema de salud, sino que aparecen otros problemas vinculados, como problemas laborales (dificultad para permisos necesarios, falta de empatía con la enfermedad y lo que conlleva en el centro de trabajo...), así como dificultades en el ámbito económico (no sólo por lo que puede suponer para las familias costearse un alojamiento, sino porque en ocasiones, algunas se enfrentan a la pérdida del empleo por ser este incompatible con la dedicación que su hijo o hija precisa, a reducciones de jornada para poder atender a los menores, etc.)

### **Importancia del Servicio de Alojamiento Familiar:**

- Dar respuesta a la necesidad de vivienda temporal en Madrid.
- Disminuir la carga económica que supone un alojamiento temporal en la capital.
- Crear un entorno lo más normalizado posible para las familias.





Las familias sufren un desgaste físico y psicológico causado por la inevitable preocupación frente al diagnóstico, las posibles crisis al tener que hacer frente a una situación tan complicada, los continuos viajes, la estancia en el hospital y el sentimiento de aislamiento al encontrarse en un lugar desconocido y fuera de su entorno habitual, lo que al final puede repercutir de forma negativa en la recuperación de sus hijos/as.

Para procurar paliar en la medida de lo posible esta situación, desde APACI se realiza un **apoyo y acompañamiento a las familias durante toda la fase hospitalaria.**

El equipo de trabajo social mantiene contacto y reuniones con el personal sanitario con el fin de lograr una adecuada coordinación, además de acompañar a las familias afectadas por cardiopatías congénitas durante el proceso hospitalario al que tienen que enfrentarse, ya sea el motivo por revisiones, pruebas diagnósticas o intervenciones quirúrgicas.



En **2024**, han hecho uso del piso **386 personas**, es decir **133 familias**, generando un total de **324 noches**.

## XVII JORNADAS SOBRE CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS

APACI celebra de forma anual sus Jornadas sobre Cardiopatías Congénitas con el objetivo de dar respuesta a la necesidad de información de las familias sobre los procesos hospitalarios de sus hijos/as, pautas de comportamiento a seguir, informar sobre las últimas técnicas quirúrgicas, etc.

Nuestras jornadas son también un punto de encuentro de diferentes agentes activos de la comunidad (personas afectadas, personal sanitario, Consejería de Salud, representantes de los ayuntamientos, medios de comunicación), y un acto de sensibilización en sí mismo para acercar a toda la ciudadanía las cardiopatías congénitas.



En **2024** han acudido **103 asistentes** a las jornadas.

## SENSIBILIZACIÓN Y DIFUSIÓN

Nuestro objetivo es dar a conocer y acercar las cardiopatías congénitas a la sociedad. Las cardiopatías congénitas, a pesar de tener una elevada incidencia son muy desconocidas ya que sus características no son “visibles”, tratándose de una discapacidad orgánica.

Este hándicap hace que tengamos que luchar aún más por conseguir una adecuada visibilización de nuestro colectivo. Por ello, queremos mostrar la realidad de los niños, niñas, jóvenes y adultos con cardiopatía congénita.

Cómo es su día a día, qué son las cardiopatías congénitas, qué síntomas y afectaciones produce la enfermedad y cómo influye en el núcleo familiar.

# 4. ACTIVIDADES Y ACTOS EN LOS QUE HEMOS PARTICIPADO EN 2024

Actividades y eventos donde hemos participado y/o hemos organizado desde APACI en 2024:

- Aparición en diversos medios de comunicación, publicación de artículos en la revista “Ser capaz” de COCEMFE Asturias.



- Celebración del Día internacional de las cardiopatías congénitas.



- Celebración de espicha con las familias de APACI



- Recogida donativo de los talleres ICars, obtenido mediante el euro de donativo de las participaciones que vendieron con motivo del sorteo de lotería de Navidad.



- Nueva edición sesión fotográfica “Cremalleras”, realizada por alumnos del CISLAN de Langreo.



- Entrevista en el programa “La Radio es Mia” de la Radio del Principado de Asturias.



- Asistencia a la presentación de la campaña de la X Solidaria en Asturias, organizada por la Mesa del Tercer Sector del Principado Asturias en la Junta General del Principado de Asturias.



- Comida solidaria a favor de APACI organizada por la peña gastronómica Puente de Mando y Gustatio.



- Participación en la 34.ª edición de “La Escuela va al Mercáu” del Colegio Rural Agrupado (CRA) Alto Nalón, los beneficios de las ventas de sus productos fueron donados a APACI.



- Asistencia a las "jornadas para el reconocimiento, visibilidad y derechos de las personas con cardiopatía congénita y sus familias" realizadas en el Congreso de los Diputados.



- Reunión informativa con representantes de Caja Rural de Asturias



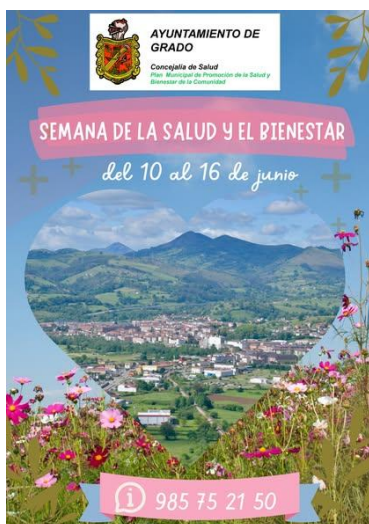
- Asistencia a la jornada de encuentro entre entidades sociales de Asturias para celebrar el 20 aniversario de la Fundación Alimerka.



- II Trofeo Nacional Vetusta de patinaje de velocidad y Campeonato de España de Maratón. Parte de las inscripciones se ha donado a APACI



- Semana de la Salud y el Bienestar, organizado por el Ayto. de Grado. Participación en la Feria de la salud de Grado



- Asistencia a la celebración del X Aniversario del Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA) de Oviedo.



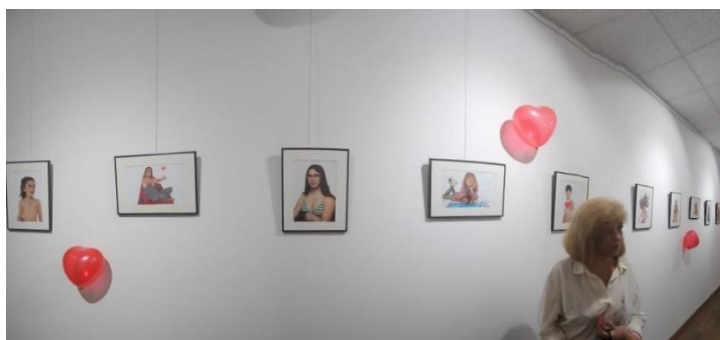
- Asistencia al XXX Aniversario de COCEMFE, como entidad perteneciente a la misma.



- Firma de renovación del convenio de colaboración con Basket Dream



- Inauguración de la exposición fotográfica "Cremalleras" en el CISLAN de Langreo.



- Firma de convenio de colaboración con la Clínica Universitaria INYPEMA



- Asistencia a la presentación de la campaña “Empresa Solidaria. Empresa Extraordinaria”.



- Asistencia a la presentación del concurso “Emociones en movimiento” de Supermercados Más y Más



- Bingo musical solidario a favor de APACI



- Asistencia a la FIDMA, para realizar campaña de sensibilización



- Participación en la Feria del Voluntariado de Uniovi



- Asistencia al Día Mundial del Corazón



- Asistencia a la ceremonia de celebración del XX aniversario de la Fundación Alimerka.



- Asistencia al acto de presentación de la Agenda Asturiana de Atención Integral a las Personas con Discapacidad 2024-2030.



- Asistencia al acto de entrega de ayudas de la Convocatoria “Acción Social 2024” de la Fundación Cajastur.



-Asistencia al XXXII Concierto Premios Princesa de Asturias, gracias a la invitación de Fundación Cajastur, por ser una de las entidades beneficiarias de su convocatoria Acción Social a este evento.



-Jornada cardiosaludable organizada por APACI, donde se impartieron talleres de RCP, nutrición y actividades físicas cardiosaludables.



- Organización de las XVII Jornadas Nacionales sobre cardiopatías congénitas de APACI y entrega del Premio APACI 2024 a Grupo D.C.



- Firma de convenio con “Mi mamá maestra”, la cual ha realizado una ilustración para elaborar camisetas y venderlas a favor de APACI.



- Asistencia al acto institucional del Ayuntamiento de Oviedo en el Auditorio Príncipe Felipe con motivo del 25 de noviembre: Día Internacional de la Eliminación de la Violencia contra la Mujer.



- Participación en la Feria de entidades y agentes sociales en Otero, San Lázaro y Villafría.



- Participación en el Mercadillo Solidario de EDP



## ACTIVIDADES DE AUTOFINANCIACIÓN / COLABORACIONES



Espicha de APACI



Comida solidaria Puente de Mando



Mercadillo CRA Alto Nalón



II Trofeo Nacional Vetusta de patinaje de velocidad



Bingo musical solidario



Mercadillo solidario EDP



Lotería de Navidad de iCars



Venta de lotería de APACI

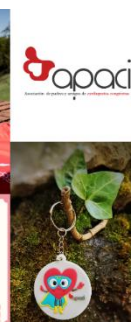


Teaming

APP de BIZUM, pulsar "donar" introducir el código 04556



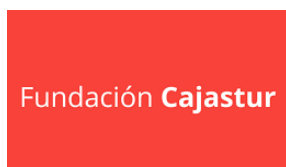
Bizum y Teaming



Venta merchandising

## 5. COLABORADORES

---



¡MUCHAS GRACIAS DE PARTE DE NUESTROS  
PEQUEÑOS CORAZONES!

