



Asociación Corazón y Vida

Asociación Andaluza Corazón y Vida. Inscrita en el Registro de Asociaciones de Andalucía con el núm. 4414 en virtud de resolución de 08/11/1993. NIF. G-41653973

MEMORIA AÑO 2009



Asociación Corazón y Vida

ÍNDICE

1 – GESTIÓN DE LA ASOCIACIÓN

- 1.1. La Junta Directiva
- 1.2. Captación de Recursos.
- 1.3. Convenios de colaboración.
- 1.4. Alumnos en prácticas.
- 1.5. Investigaciones y búsquedas.
- 1.6. Relaciones institucionales.
- 1.7. Gestión Interna.

2 - SERVICIOS

- 2.1 Apoyo Psicológico.
- 2.2 Información y Asesoramiento Social.
- 2.3 Alojamiento en Piso Residencia.
- 2.4 Página Web.
- 2.5 Orientación Educación Especial.



Asociación Corazón y Vida

1. GESTIÓN DE LA ASOCIACIÓN.

1.1. JUNTA DIRECTIVA.

La Junta Directiva se ha reunido seis veces a lo largo del año (enero, abril, mayo, julio, septiembre y noviembre). Los temas tratados han sido muy diversos, pudiéndose resaltar la toma de decisiones sobre planes operativos, estructura organizativa, actividades y distribución de tareas, asistencia a eventos, foros y conferencias, relaciones con instituciones públicas, evaluación de la actividad de la entidad y de la financiación, entre otros temas.

La organización de la Gala Benéfica, torneo de padel y tómbola y nuestra presencia en foros y conferencias serían inviables sin su participación.

1.2. CAPTACION DE RECURSOS.

- ✓ Gestión de contactos y entrevistas con empresas privadas (La Caixa, Caja Rural del Sur, France Telecom España, Coca-Cola, El Corte Inglés, Cruz-Campo,...).
- ✓ Solicitud de subvenciones:

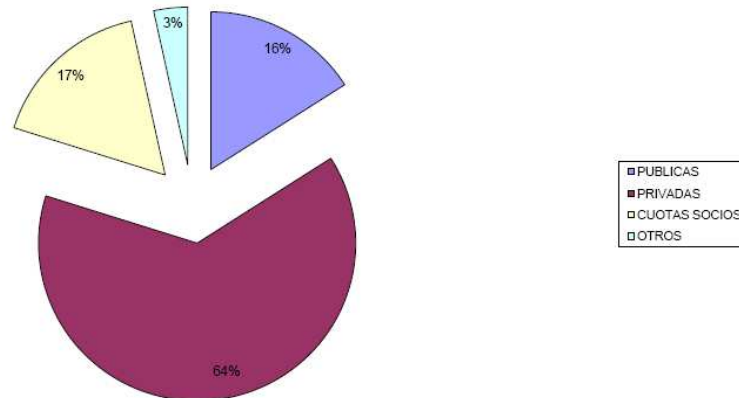
SUBVENCIONES	SOLICITADAS	APROBADAS	DENEGADAS	PENDIENTES
PÚBLICAS	3	-	2	1
PRIVADAS	4	1	2	1

- ✓ Gala Benéfica.
- ✓ Tómbola y torneo de padel.
- ✓ Donaciones.
- ✓ Cuotas de socios.
- ✓ Lotería de Navidad.



Asociación Corazón y Vida

INGRESOS AÑO 2009



1.3 CONVENIOS DE COLABORACIÓN.

- Continuación del convenio de colaboración con el Gabinete Psicológico "Centro de Salud Psicológica", donde existen dos profesionales especializadas en la atención a niños y adultos con Cardiopatías Congénitas.
- Continuación del Convenio de colaboración con la Universidad de Sevilla para la realización de prácticas de formación en la Asociación Corazón y Vida de alumnos de 5º curso de la Facultad de Psicología.
- Convenio de colaboración con la empresa Play Attitude de camisetas de comercio justo, quién nos donará el 10 % de las ventas de una de sus colecciones de camisetas.
- Se le ha propuesto a un Centro de Estimulación y rehabilitación del Niño, Centro CEREN, la firma de un Convenio de Colaboración para que nuestros asociados sean atendidos con unas condiciones preferentes.

1.4 ALUMNOS EN PRÁCTICAS.

- Prácticas de alumnos del último curso de la Facultad de Psicología de la Universidad de Sevilla, dentro del ámbito de la salud. El 10 de noviembre se incorporó 1 alumna que efectuará sus prácticas colaborando con nuestra psicóloga en sus funciones en el entorno del H.U. Virgen del Rocío de Sevilla.



Asociación Corazón y Vida

1.5 INVESTIGACIONES Y BÚSQUEDAS.

- Ante el mayor fracaso escolar de los niños con cardiopatías congénitas y las dificultades surgidas en el entorno escolar por algunos de nuestros asociados, estamos trabajando en relación con las necesidades educativas de estos niños, los recursos de que dispone el sistema educativo en Andalucía y la mejor manera de afrontar ambos temas. Para ello hemos contado con la colaboración de Carmen López Villa, psicopedagoga en activo especialista en Educación Especial.
- Se ha elaborado una encuesta para la recogida de datos que nos ayude a conocer, de manera fehaciente, el porcentaje de fracaso escolar de nuestro colectivo y a detectar la mejor manera de afrontarlo.
- El Dr. Gil-Fournier está realizando un estudio de la normativa vigente sobre la valoración de la discapacidad, a fin de poner de relieve la carestía de la misma en materia de cardiopatías congénitas, así como las incongruencias que dicha regulación presenta si se compara con la valoración de las cardiopatías del adulto.

1.6 RELACIONES INSTITUCIONALES

- Presencia de los miembros de la Junta Directiva y del equipo técnico en actos convocados por la Junta de Andalucía.
- Reuniones con distintos miembros de HHUU Virgen del Rocío de Sevilla.
- Visita a la Asociación de Ayuda a los Afectados de Cardiopatías Infantiles de Cataluña (AACIC) en Barcelona para compartir experiencias, analizar su organización y forma de trabajo, proyectos que emprenden y como los desarrollan, ...
- Participación en la II Jornada sobre Hospitalización a Domicilio Pediátrica en Málaga, organiza la Unidad de Hospitalización a Domicilio Pediátrica de Málaga. Servicio de Pediatría del Hospital Materno-Infantil Carlos Haya.
- Asistencia a la entrega de premios del torneo de padel organizado por SATO SPORT en beneficio de la Asociación.
- Colaboración con la organización de la Tómbola y el Torneo benéfico de Padel/tenis celebrado en el Club de Golf de Vista hermosa del Puerto de Santa María (Cádiz) y asistencia a la entrega de premios del mismo.



Asociación Corazón y Vida

- Asistencia a la Jornada sobre Voluntariado Social "Defensores del Pueblo, partícipes de una sociedad solidaria", organizado por la Consejería para la Igualdad y Bienestar Social y por la Fundación Forja XXI.
- Asistencia al XIX Congreso español de pediatría social "Infancia y diversidad: presente y futuro" participando en el foro de "Enfermedades Crónicas" dentro del marco de la cooperación y ayuda mutua entre enfermos y servicios sanitarios.
- Participación en los Cursos "I-Administración Básico" y "Gestión de la Asociación Básico" impartidos por la Consejería de Innovación, Ciencia y Empresa.
- Participación en el Día del Corazón organizado por la Asociación de Pacientes Cardíacos de Sevilla y Provincia.
- Asistencia al Foro de Cajas de Ahorros y Tercer Sector "EL SIGLO DE LA IGUALDAD" organizado por la Confederación Española de Cajas de Ahorros.
- Asistencia al acto de entrega de los premios 2009 mejores iniciativas de servicio al paciente de la fundación Farmaindustria, y recogida del accésit otorgado a nuestra Asociación en el apartado 'Iniciativas de Servicio al Asociado' de la categoría 'Asociaciones de pacientes'.
- Ingreso de nuestra psicóloga como socia de la Sociedad Española de Cardiología Pediátrica (SECARDIOPED) así como la propia asociación como Entidad Colaboradora.

1.7. GESTIÓN INTERNA.

- Reuniones del equipo técnico para establecer procedimientos y protocolos de trabajo, compartir informaciones de interés y coordinar los servicios y proyectos.
- Recopilación y archivo de documentación y bibliografía de interés sobre Cardiopatías Congénitas.
- Organización y realización de las tareas administrativas propias de la Asociación.
- Gestión de escritos y cartas. Se ha incrementado considerablemente la recepción y remisión de escritos, cartas e información en formato digital.
- Altas y bajas de socios, pago de cuotas y actualización base de datos.



Asociación Corazón y Vida

- Contabilidad de la Asociación.
- Cambio de mobiliario del piso/residencia así como montaje de ventanas y puertas de aluminio y adquisición de material informático.
- Consecución de un despacho para nuestra psicóloga en el Hospital Infantil Virgen del Rocío, donde se le ha provisto de ordenador e impresora multifunción para el desarrollo de su trabajo.
- Gestión de trámites y apoyo administrativo a todas las actividades de la Asociación.

2. SERVICIOS.

2.1 APOYO PSICOLOGICO.

Padres.

- Atención a los padres una vez son informados de que su hijo tiene una cardiopatía.
- Acompañamiento de padres durante sus estancias hospitalarias, intervenciones quirúrgicas de sus hijos y primeras visitas a UCI, para prevenir la ansiedad y dar pautas para afrontar la vuelta al hogar y r la adaptación de todos a las nuevas circunstancias familiares.
- Apoyo psicológico y tratamiento de duelo en supuestos de fallecimiento del niño.

Lactantes, primera infancia.

- Evaluación psicológica a lactantes intervenidos mediante técnicas quirúrgicas de cirugía extracorpórea, estudiando desarrollo psicomotor y mental para detectar posibles retrasos madurativos y proporcionarles un programa de estimulación temprana. En los casos más severos se derivaran a los servicios de neurología.

Menores.

- Siendo más conscientes de su situación se trabaja con técnicas de relajación, previas a su intervención o realización de alguna prueba invasiva, para evitar la aparición de crisis de ansiedad.



Asociación Corazón y Vida

- Acompañamiento de chicos hasta el quirófano, UCI, hemodinámica,...
- Tratamiento psicológico a los derivados de consultas externas, cirugía y hemodinámica por los propios cardiólogos.
- Seguimiento tras el alta médica de la familia.

En General.

- Evaluación psicológica del cardiópata congénito y emisión de informes.
- Investigación sobre repercusiones de las cardiopatías congénitas.
- Elaboración de artículos para la página Web.
- Puesta en marcha de un grupo de Ayuda Mutua de CC adultos.

2.2 INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO SOCIAL

- Se ha prestado información y asesoramiento sobre materias muy diversas, médicos, hospitales, posibles ayudas y recursos, segunda opinión médica, gripe A, inserción laboral, grado de valoración de discapacidades, orientación educativa, estimulación temprana, embarazos de riesgo, programa corazón, ...
- Información sobre la propia enfermedad, bibliografía, entrega de panfletos informativos,...
- Pautas sobre una alimentación cardio-saludable e indicaciones que se consideren de mayor importancia.
- Entrevistas a padres y a cardiopatas adultos para posterior realización de informes sociales.
- Realización de un Dossier Informativo para otras entidades y prensa.
- Realización de un Dossier Informativo para los socios.
- En mayo se inició un sistema para registrar las intervenciones realizadas en materia de asesoramiento de toda índole a nuestro colectivo. Aunque estamos aún en fase de experimentación sobre el mismo, podemos señalar que entre junio y agosto se realizaron 62 intervenciones bien telefónicas, por e-mail ó personales.



Asociación Corazón y Vida

2.3 ALOJAMIENTO EN PISO RESIDENCIA.

- Durante el año 2009 se ha dado alojamiento a 24 familias en nuestro piso/residencia con una estancia media de 25 días.

ALOJAMIENTO PISO/RESIDENCIA AÑO 2009								
Nº DE FAMILIAS	ESTANCIA MEDIA	PROCEDENCIA						
		CÁDIZ	HUELVA	SEVILLA	GRANADA	JAEN	TARRAGONA	GIBRALTAR
24	25 DÍAS	9	7	4	1	1	1	1

PROVINCIA	LOCALIDAD	Nº DE FAMILIAS
CADIZ (9)	LA LINEA	1
	SAN FERNANDO	2
	CHICLANA	1
	CHIPIONA	1
	PUERTO DE SANTA MARÍA	1
	PUERTO REAL	3
HUELVA (7)	LEPE	1
	HUELVA	2
	GIBRALEON	1
	VALVERDE DEL CAMINO	1
	POZO CAMINO	1
	EL ROMPIDO	1
SEVILLA (4)	BOLLULLOS	1
	ECIJA	1
	LA LUISIANA	2
GRANADA (1)	GUADIX	1
JAEN (1)	LINARES	1
OTROS (2)	TARRAGONA	1
	GIBRALTAR	1



Asociación Corazón y Vida

2.4 PAGINA WEB

- Mantenimiento de nuestra plataforma de información continua (Web) intentando fomentar la participación e implicación de nuestro colectivo mediante la inclusión de nuevos contenidos de interés a través de una empresa privada con experiencia en este sector.
- Mayor acercamiento a nuestros asociados gracias a las nuevas tecnologías, aunque todavía se echa en falta el conocimiento y utilización de las mismas por gran parte de nuestros asociados.
- Mejora de nuestra gestión y relación con el resto de Asociaciones con iguales o similares objetivos y con la sociedad en general.
- Emisión de boletín mensual con noticias sobre las novedades más sobresalientes de la Asociación, entrevistas, reportajes ilustrados sobre algún tema de interés para nuestro colectivo y publicaciones de prensa sobre las cardiopatías congénitas.
- Desde su apertura, nuestra página web ha sido visitada por más de 157.037 personas.

2.5 ORIENTACIÓN EDUCACIÓN ESPECIAL

- Realización de un Dossier Informativo para los colegios que cuenten entre sus alumnos con niños con Cardiopatías Congénitas.
- Entrega a los padres que así lo han solicitado de este dossier e información de los recursos de nuestro sistema educativo en materia de educación especial, protocolo para solicitar una valoración psicopedagógica a fin de que sean integrados como alumnos con Necesidades Específicas de Apoyo Educativo.
- A demanda de los padres o del propio colegio con alumnado con cardiopatías congénitas, charla al cuadro de profesores sobre estas patologías y sus repercusiones, dotarlos de algunos recursos y pautas a seguir en el trato diario con los mismos y descripción de los aspectos psicopedagógicos específicos del niño en cuestión, a fin de que alcance el máximo desarrollo posible de sus capacidades personales.