



Asociación Corazón y Vida

MEMORIA AÑO 2011

INDICE

1 – GESTIÓN DE LA ASOCIACIÓN

1.1 Recursos Humanos.	
1.1.1 Junta Directiva.	2
1.1.2 Personal Laboral.	3
1.1.3 Voluntariado.	3
1.1.4 Alumnos en prácticas.	3
1.1.5 Recursos externos.	4
1.2. Recursos Económicos.	
1.2.1 Ingresos.	4
1.2.2 Gastos.	6
1.3 Convenios de colaboración.	7
1.4 Relaciones institucionales.	8
1.5 Comunicación y Marketing.	9
1.6 Gestión interna	11

2 - SERVICIOS

2.1 Apoyo Psicológico.	11
2.2 Información y Asesoramiento Social.	14
2.3 Alojamiento en Piso Residencia.	16
2.4 Página Web.	17
2.5 Orientación Educación Especial.	18
2.6 Grupo de Ayuda Mutua.	19
2.7 Apoyo a embarazadas de riesgo.	19
2.8 Fomento de Investigaciones Científicas y Tratamientos.	20



1. GESTIÓN DE LA ASOCIACIÓN.

1.1. RECURSOS HUMANOS.

1.1.1 JUNTA DIRECTIVA.

Presidenta:	Helena Sameño Puerto.
Vicepresidenta:	María Teresa Rodríguez Marañón.
Secretario:	Alfonso González Gallego.
Tesorera:	M ^a del Carmen Aguirado Sanz.
Vocales:	Rosario Real Ramos. Beatriz Susperregui Pomposo. M ^a José Caro García. Gabriela Hermosa Martínez. Claudio García Pérez Carlos Pérez Flores Juan Antonio Gutiérrez de Aspe Andrés Pavón Gallego Rosario Domínguez González Ceferina Moreno Ladrón de Guevara M ^a Luisa Pagador Valiente

Hemos de significar en este apartado el nombramiento de nuestra nueva presidenta así como la permanencia de la anterior como vocal.

Al igual que en años anteriores, la Junta Directiva se ha reunido en tres ocasiones (enero, mayo, septiembre) para tratar temas muy diversos, entre los que cabe 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 su financiación.

A las citadas reuniones ha de sumarse la preceptiva Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria de socios, celebradas en febrero, así como las necesarias para la organización de la Gala Benéfica celebrada en Noviembre.

Finalmente resaltar el continuo uso de las nuevas tecnologías, que permiten un fluido contacto y la adopción de determinados acuerdos para el buen desarrollo de nuestros proyectos, así como la inviabilidad, sin su participación, de las relaciones institucionales de la Asociación y nuestra presencia en foros, conferencias y congresos.



1.1.2 PERSONAL LABORAL.

Dirección y Comunicación: Eduardo Morales Castro

Administración, proyectos y gestión de recursos: Myriam Andrada Rodríguez

Asesoramiento y Ayuda psicológica: Almudena Lloret Campoy

Para la configuración y dirección del Grupo de Ayuda Mutua constituido en Huelva se ha contratado temporalmente a Elena Barbosa Cortes (psicóloga).

1.1.3 VOLUNTARIADO.

Disponemos de un grupo de voluntarias que nos ayudan en el desarrollo de eventos o actividades puntuales como la Gala Benéfica, diseño gráfico y maquetación, azafatas,... y otro grupo, formado por jóvenes con cardiopatías congénitas, que se integran en los Servicios de Canguro y Respiro Familiar y Atención de Ciberaula, desarrollados en el Hospital Infantil Virgen del Rocío, en el marco de la atención a la infancia hospitalizada y en colaboración con la Fundación PRODEAN.

Cabe resaltar la colaboración del Dr. D. Mauro Gil-Fournier Carazo (cirujano cardiovascular) y Dña. Isabel Rojas Pérez (psicóloga) quienes continúan prestando, de manera totalmente altruista, los servicios de asesoramiento médico y atención psicológica on-line, facilitados por la Asociación a través de nuestra web.

1.1.4 ALUMNOS EN PRÁCTICAS Y BECARIOS.

Desde hace varios años contamos con una alumna del último curso de la Facultad de Psicología de la Universidad de Sevilla, dentro del ámbito de la salud, que efectúa sus prácticas colaborando con nuestra psicóloga en el desarrollo de sus funciones en el entorno del H.U. Virgen del Rocío de Sevilla.

Desde finales de abril hasta el 31 de julio, merced al programa de experiencias profesionales para el empleo de la Delegación de Economía y Empleo del Ayuntamiento de Sevilla, pudimos contar con la colaboración de un periodista en prácticas, gracias al cual, entre otros temas, nos incorporamos a las redes sociales twitter y facebook.

Finalmente, el último trimestre del año ha realizado sus prácticas en nuestra Asociación un alumno de la Facultad de Comunicación de la Universidad de Sevilla, continuando la labor ya iniciada por el anterior periodista.



1.1.5 RECURSOS EXTERNOS.

La empresa Splendor Comunicación continúa prestándonos servicio técnico, para el mantenimiento de nuestra Web corporativa, así como en la redacción de entrevistas y artículos. No obstante, cabe destacar como, merced a las incorporaciones de los periodistas antes citados, sus servicios se han visto sensiblemente disminuidos durante este año y, consecuentemente, los costes de este recurso externo.

Igualmente, todos los temas de laboral (contratos, nóminas, seguridad social,...) continúa realizándolo una gestoría externa (Valenco Asesores).

1.2 RECURSOS ECONÓMICOS.

1.2.1 INGRESOS.

La Asociación Corazón y Vida se financia, principalmente, mediante las cuotas de los socios, el desarrollo de actividades para la captación de recursos, donaciones y colaboraciones privadas y las subvenciones públicas ó privadas.

Las actividades organizadas y desarrolladas para la captación de recursos durante 2011, por la propia entidad ó alguno de sus asociados, han sido las siguientes:

- ✓ Gala Benéfica.
- ✓ Torneo de pádel en Vistahermosa (Puerto de Santa María –Cádiz-).
- ✓ Venta de lotería de Navidad.
- ✓ Venta de teléfonos móviles.

A dichas actividades han de añadirse y agradecer las donaciones realizadas por el Club Ciclista de El Ronquillo, al hacernos entrega de lo recaudado en su “VIII Marcha Cicloturista Solidaria”, por Hobbie Paddel –Sato Sport- por el sorteo celebrado en nuestro beneficio, así como las realizadas por algunos residentes de nuestro piso/residencia.

Igualmente hemos de agradecer las subvenciones concedidas en 2010 por Fundación La Caixa, imputadas a este ejercicio, y la concedida por La Fundación Cajasol.

Cabe resaltar el número de subvenciones solicitadas y denegadas, con el inherente sobreesfuerzo que ello presupone para nuestra trabajadora social, así como el bajo porcentaje que ha representado en los ingresos las subvenciones públicas (5,79 %).



✓ Solicitud de subvenciones:

SUBVENCIONES	SOLICITADAS	APROBADAS	DENEGADAS	PENDIENTES
PÚBLICAS	5	2	3	-
PRIVADAS	21	1	13	7

✓ Distribución de Ingresos:

DISTRIBUCIÓN DE INGRESOS		
CONCEPTO	CANTIDAD	PORCENTAJE
Cuotas de socios.	10.926 €	16,02 %
Donaciones privadas.	2.722,75 €	3,99 %
Captación de recursos.	23.508,30 €	34,47 %
Subvenciones privadas	26.150,00 €	38,35 %
Subvenciones públicas.	3.949,50 €	5,79 %
Ingresos financieros y otros.	936,26 €	1,37 %
TOTAL	68.192,81 €	100 %



1.2.2. GASTOS

Como puede apreciarse en el cuadro inferior, el 74,74 % de los gastos proceden de la partida de personal, seguido del arrendamiento del piso/hospedaje. Ambos difícilmente prescindibles si se desea continuar prestando los servicios actuales. Cabe destacar la minoración de los gastos por servicios externos, motivada por la atribución, al personal contratado, de parte de los servicios prestados, durante ejercicios anteriores, por una empresa externa.

DISTRIBUCIÓN DE GASTOS		
CONCEPTO	CANTIDAD	PORCENTAJE
Gastos de personal	45.023,93 €	74,74 %
Suministros	2.683,86 €	4,46 %
Arrendamientos y cánones	7.692,77 €	12,77 %
Reparaciones y conservación	830,90 €	1,38 %
Servicios externos	3.186,3 €	5,29 %
Otros gastos de explotación	821,62 €	1,36 %
TOTAL	60.239,38 €	100,00%



1.3 CONVENIOS DE COLABORACIÓN.

- ✓ Prórroga 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.
- ✓ Prórroga 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.
- ✓ Prórroga de 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 licenciatura en Periodismo.
- ✓ Prórroga de Convenio de colaboración con un Gabinete Psicológico de Hueva, donde existen dos profesionales especializadas en la atención a niños y adultos con Cardiopatías Congénitas, a fin de que nuestros asociados sean atendidos en condiciones preferentes en esta provincia.
- ✓ Prórroga de Convenio de colaboración con el Centro de Estimulación y rehabilitación del Niño, Centro CEREN, para que nuestros asociados sean atendidos con unas condiciones preferentes.
- ✓ Propuesta de Convenio de Colaboración a Dña. Trinidad Martínez Florindo, Fisioterapeuta y Osteópata, como representante del gabinete “Consulta Sanas”, a fin de brindar a nuestros asociados un nuevo recurso en el tratamiento de la rehabilitación post-operatoria.
- ✓ El 01 de febrero se procedió a la firma de un Convenio de Colaboración con Fundación “La Caixa” para la realización del proyecto “Atención directa e integral a menores con cardiopatías congénitas y a sus familias”, recibiendo un importe de 23.150 €.
- ✓ Firma de Convenio de Colaboración con el Servicio de Atención a la Comunidad Universitaria (SACU) de la Universidad de Sevilla, para el desarrollo de actividades encaminadas al fomento y desarrollo del voluntariado.
- ✓ Firma de Convenio de Colaboración con la Delegación de Economía y Empleo del Ayuntamiento de Sevilla para la práctica de profesionales en nuestra entidad, posibilitando las prácticas en nuestra entidad de un periodista durante varios meses.
- ✓ Firma de Convenio de Colaboración con Fundación “Cajasol” para el mantenimiento de nuestro piso/residencia, recibiendo un importe de 3.000 €.



1.4 RELACIONES INSTITUCIONALES

- ✓ Departamento de Acción Social de Cajasol (Mercedes Camacho) para la solicitud de alguna ayuda, de la que se deriva su aprobación y firma del Convenio de colaboración antes citado.
- ✓ Reunión con la directora del Servicio de Atención a la Comunidad Universitaria de la Universidad de Sevilla (Dña. Rosa Muñoz) y la directora-gerente de la Fundación PRODEAN (Dña. Felisa Castellanos), para analizar posibles maneras de colaboración con ambas entidades, de la que derivó el posterior convenio de colaboración con el SACU, antes citado.
- ✓ Diversas reuniones con la trabajadora social de FEDER a fin de coordinar y conocer las ayudas y recursos que la Federación puede brindar a nuestro colectivo.
- ✓ Empresa Wadi-ira Eventos. Reunión con su representante (Pilar Ordoñez) a fin de analizar las posibilidades de organización de un pase de modelos o algún otro tipo de evento.
- ✓ A primeros de marzo mantuvimos una reunión con los médicos de los Equipos de Orientación y Educación (E.O.E,s) de la Delegación provincial de Educación de Sevilla, a la que asistió como representante del HUVR la Dra. Josefina Grueso, a fin de explicarles, desde el punto de vista médico y familiar, todo lo concerniente a las cardiopatías congénitas y analizar un documento base sobre el protocolo de actuación y tratamiento de nuestro colectivo en los colegios.
- ✓ Contactos y reunión con la Dra. Pastora Gallego de Vinuesa, cardióloga del H. Virgen Macarena de Sevilla, responsable de la atención sanitaria a los adultos con cardiopatías congénitas en dicho hospital.
- ✓ Visita a los cardiólogos pediátricos del H. General de Jerez de la Frontera (Dr. Carlos Salido) y del H. Puerta del Mar de Cádiz (Dr. Moisés Rodríguez).
- ✓ Visita a las cardiólogas pediátricas del H. Juan Ramón Jiménez de Huelva (Dra. Carmen Olivar Gallardo y Dra. Lucía González Vila).
- ✓ Reunión con el Dr. Ángel Martínez (Jefe de Servicio de cardiología de HUVR).
- ✓ Reunión con la Subdirectora de Participación Comunitaria y Atención al Ciudadano (Dra. M^a Dolores Fernández) y la Directora Médica del H. Materno-Infantil (Dra. Rocío Hernández).
- ✓ En junio mantuvimos una nueva reunión con la Jefatura de Pediatría, Jefe de área de cardiólogos pediátricos y supervisora de enfermería del HUVR.



- ✓ Nueva reunión con la Directora Médica del H. Materno-Infantil (Dra. Rocío Hernández) consecuencia de las obras y realización de nuestro servicio de atención psicológica dentro del HUVR.
- ✓ Visita al nuevo Jefe de Servicio de Pediatría (Dr. D. Laureano Fernández Fernández).
- ✓ Participación en la VIII Marcha Cicloturista Solidaria “El Ronquillo” realizada en nuestro beneficio.
- ✓ Visita al Dr. Losada, Jefe de Servicio de Neonatología, y a las nuevas instalaciones tras la finalización de las obras en dicho servicio.
- ✓ En noviembre tuvo lugar una nueva reunión con el Jefe de Cardiología Pediátrica (Dr. Santos de Soto) y con las enfermeras que atienden a nuestro colectivo.

1.5 COMUNICACIÓN Y MARKETING

- ✓ Durante el presente ejercicio hemos dado un gran paso cualitativo, al incorporarnos a las redes sociales (Twitter y Facebook), extremo que supone un gran esfuerzo del personal contratado, dada la escasa plantilla y la existencia intermitente de personal cualificado que realice esta función.
 - Twitter: Desde finales de abril, momento en el que nos incorporamos a esta red, se han realizado 720 Tweets, contando a finales de año con 135 seguidores entre los que se encuentran la Sociedad Española de Pediatría, la Fundación Española del Corazón, médicos, enfermeras, afectados por cardiopatías congénitas,...
 - Facebook: Desde el 28 de abril hasta finales de 2011 han visualizado nuestro portal 72.531 personas, realizado 709 comentarios a nuestras publicaciones. Los usuarios del portal han ido creciendo, situándose en la actualidad en unos 125 mensuales.
- ✓ Reunión con representante de radio COPE (Juan Diego Perriáñez) donde, tras agradecerle la emisión altruista de nuestra cuña publicitaria, nos la grabaron para que pudiésemos hacer uso de ella en otros medios.
- ✓ Grabación de un video para el programa ¿Ayudamos?, de la cadena de televisión MARIA VISIÓN, y posterior grabación y emisión de un programa monográfico sobre la Asociación, de una hora de duración.



- ✓ Gestiones con RTVA y ONDA CERO para la emisión gratuita de nuestra cuña publicitaria.
- ✓ Lanzamiento de una campaña de publicidad de nuestro servicio psicológico, mediante la elaboración de cartelería, flyers y posterior difusión mediante cartas postales, boletín digital y página Web.
- ✓ Participación en la Marcha Solidaria por las Enfermedades poco frecuentes y presencia en una mesa explicativa de las cardiopatías congénitas en Plaza Nueva.
- ✓ Participación en la Pasarela Arco Iris con una mesa publicitaria de nuestra Asociación y las cardiopatías congénitas.
- ✓ Nota de prensa y denuncia, ante la Comisión de Salud del Parlamento andaluz, de la situación de la cardiología pediátrica en el Hospital Puerta del Mar de Cádiz, propiciando que, en sede parlamentaria, varios grupos políticos instasen al Consejo de Gobierno andaluz para que le den solución.
- ✓ Puesta en contacto con una periodista de Huelva Información para que publicite nuestros servicios entre la población de dicha provincia.
- ✓ Contactos con la productora Cuatro para la realización de un programa, “Yo médico” emitido en Canal Sur, sobre las enfermedades crónicas y, más específicamente, sobre las cardiopatías congénitas.
- ✓ Contactos y gestiones para la producción, compartida con el resto de Asociaciones españolas con similares intereses a la nuestra, de un cortometraje sobre las cardiopatías congénitas.
- ✓ Mantenimiento de un espacio dedicado a nuestra Asociación en el portal www.asociacionesdigitalesandaluzas.org , dentro de la Red de Entidades que la Consejería de Innovación nos ha brindado.
- ✓ Mantenimiento de un espacio dedicado a nuestra Asociación en el portal www.canalsolidario.org , dentro de la Red de Entidades, que dicha fundación nos ha brindado.
- ✓ Mantenimiento de un espacio dedicado a nuestra Asociación en el portal www.enfermedades-raras.org, como socios de pleno derecho de FEDER



1.6 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.
- ✓ Seguimiento de convocatorias de ayudas públicas y privadas, solicitud de las mismas y justificación en aquellos supuestos de concepción y materialización de los proyectos subvencionados.
- ✓ 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.
- ✓ Contabilidad de la Asociación.
- ✓ Gestión de trámites y apoyo administrativo a todas las actividades de la Asociación.
- ✓ Organización y Gestión de la VI Gala Benéfica, celebrada en el Club Antares de Sevilla.
- ✓ Gestión de trámites para la organización del Espectáculo Disney en el Teatro “El Tronio” del Ayuntamiento de Gínes, finalmente cancelado por problemas técnicos.

Cabe resaltar en este epígrafe la presentación, ante el Registro de Asociaciones de Andalucía de la Consejería de Gobernación y Justicia, de la solicitud , junto a toda la documentación necesaria para ello, para que seamos declarados de utilidad pública.

2. SERVICIOS.

2.1 APOYO PSICOLÓGICO.

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 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.
- ✓ 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.

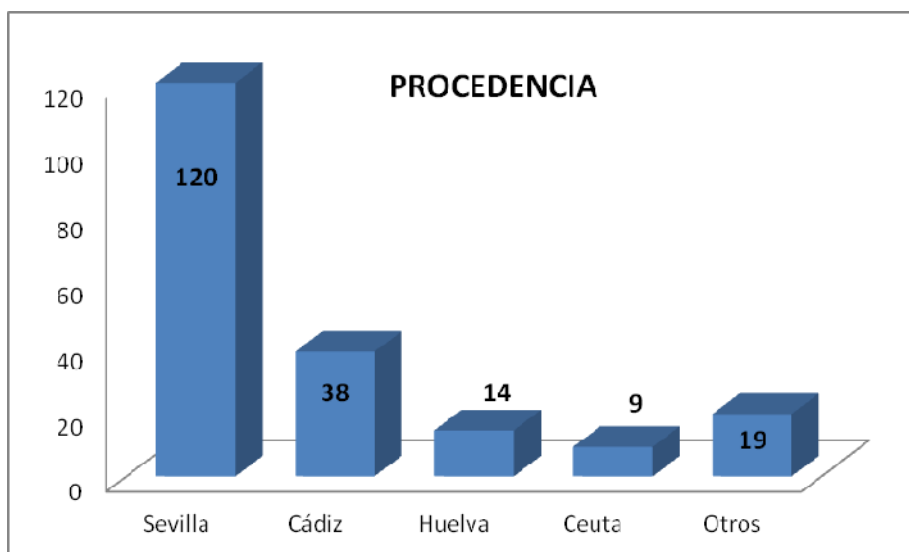
Resumen y estadísticas.

En general, nuestra psicóloga ha contabilizado 200 intervenciones, de las que 147 han sido personales, 44 telefónicas y 9 por e-mail. Su procedencia ha sido diversa, en concreto de la provincia de Cádiz 38, Huelva 14, Sevilla 120, Granada 2, Jaén 1, Ceuta 9, Gibraltar 7, Marruecos 3, otros 6.

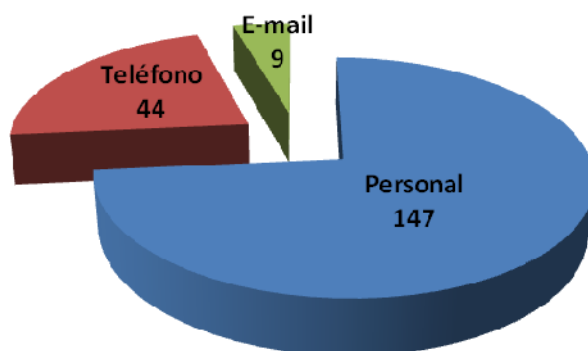


Como puede observarse en el cuadro inferior, y siguiendo nuestra política de brindar nuestros servicios a todos los afectados por las cardiopatías congénitas en general, casi el 50 % de las personas atendidas no son socias de Corazón y Vida, extremo que nos debe llenar de satisfacción pero que pone de manifiesto la baja cultura asociativa de nuestra sociedad.

PERSONAS ATENDIDAS										
Núm.	Procedencia					Medio			Socios	
	Sevilla	Cádiz	Huelva	Ceuta	Otros	Personal	Teléfono	E-mail	SI	NO
200	120	38	14	9	19	147	44	9	104	96



MEDIO DE ATENCIÓN

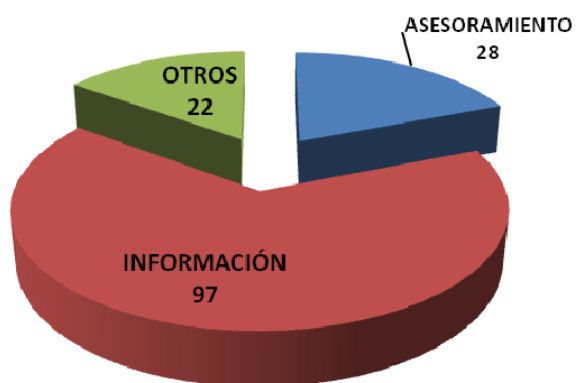


2.2 INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO SOCIAL

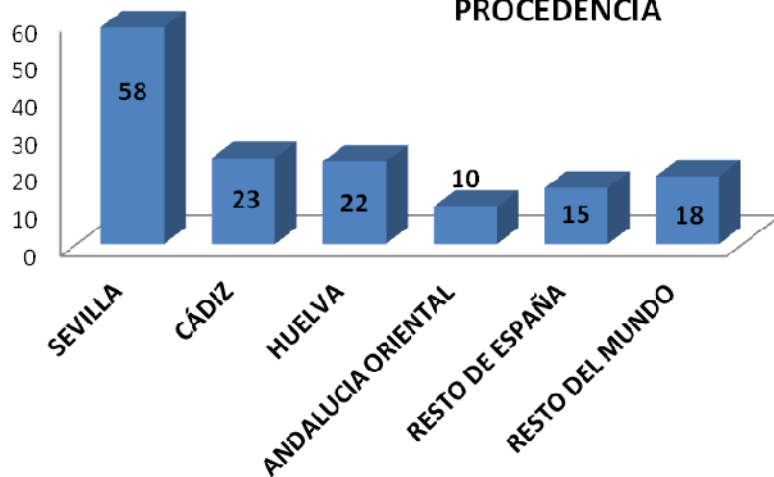
- ✓ Se ha prestado información y asesoramiento sobre materias muy diversas, médicos, hospitales, posibles ayudas y recursos, segunda opinión médica, vacunación gripe, profilaxis endocarditis bacteriana, inserción laboral, valoración del grado de minusvalía, orientación educativa, atención y estimulación temprana, embarazos de riesgo, programa corazón, ...
- ✓ Conforme a nuestro registro, incompleto por no disponer del tiempo necesario para anotarlas en todos los casos, se han realizado 147 intervenciones personales, telefónicas o por e-mail de atención a nuestro colectivo.
- ✓ Información sobre la propia enfermedad, bibliografía, entrega de panfletos informativos,...
- ✓ Pautas sobre una alimentación cardio-saludable e indicaciones que se consideren de mayor importancia.



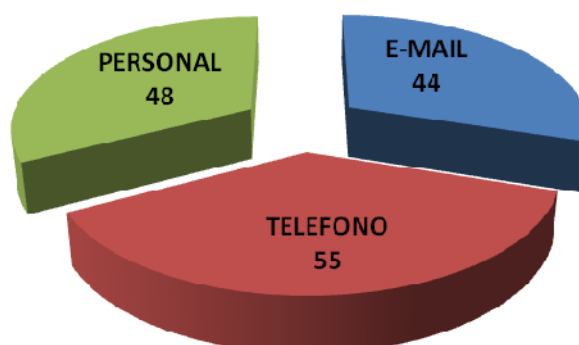
PERSONAS ATENDIDAS: 147



PROCEDENCIA



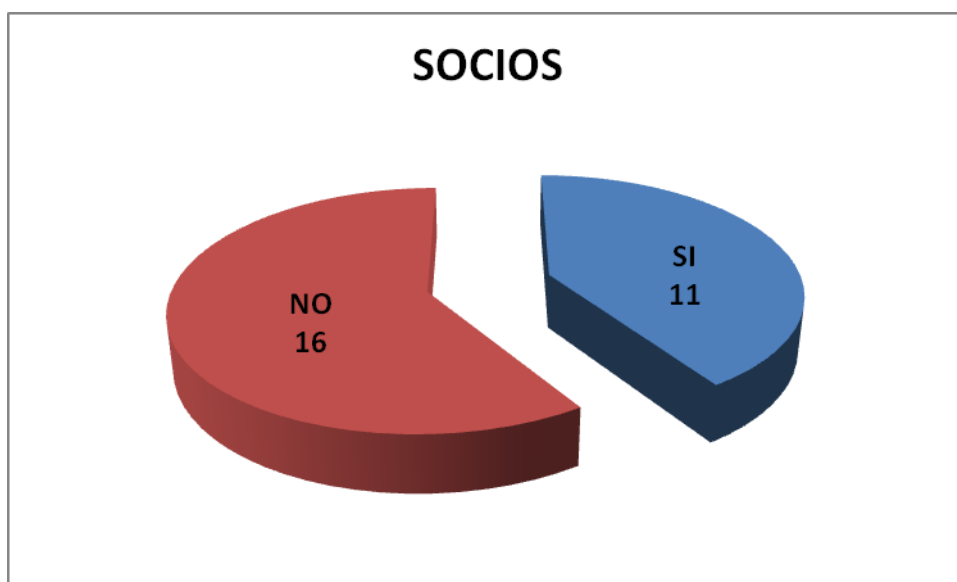
MEDIO DE ATENCIÓN



2.3 ALOJAMIENTO EN PISO RESIDENCIA.

Durante el año 2011 se ha dado alojamiento a 27 familias en nuestro piso/residencia con una estancia media de 22 días. Como viene siendo habitual, la mayoría proceden de Andalucía Occidental. Al igual que ocurre con la atención psicológica, cabe destacar como el 56,26 % de las familias alojadas no son socios de Corazón y Vida.

ALOJAMIENTO PISO/RESIDENCIA AÑO 2011							
FAMILIAS	ESTANCIA MEDIA	PROCEDENCIA				SOCIOS	
		CADIZ	HUELVA	SEVILLA	OTROS	SI	NO
27	22	10	6	7	4	11	16



PROVINCIA	LOCALIDAD	Nº DE FAMILIAS
CADIZ (10)	JEREZ DE LA FRONTERA	2
	SAN FERNANDO	1
	ALGECIRAS	3
	CHIPIONA	2
	EL PALMAR	1
	PUERTO SERRANO	1
HUELVA (6)	HUELVA	4
	LA REDONDELA	1
	MOGUER	1
SEVILLA (7)	CORIA DEL RIO	2
	LA LUISIANA	1
	LA RINCONADA	1
	CARMONA	1
	CARRIÓN	1
	LA RODA	1
OTROS (4)	CEUTA	3
	MARRUECOS	1

2.4 PAGINA WEB

- ✓ Mantenimiento de nuestra plataforma de información continua (Web), fomentando la participación e implicación de nuestro colectivo mediante la inclusión de nuevos contenidos de interés.
- ✓ 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.



- ✓ Servicio de Asesoría Médica on-line atendido por el Dr. D. Mauro Gil-Fournier Carazo.
- ✓ Servicio de Atención Psicológica, atendido por la Dra. Dña. Isabel Torres Rojas.

Como ya hemos señalado anteriormente, durante este ejercicio, gran parte del mantenimiento y actualización de contenidos de la Web ha sido asumido por el personal de la Asociación, extremo que ha supuesto un gran esfuerzo, dado lo mermado de la plantilla y su contratación a tiempo parcial.

Esta herramienta continúa dando unos resultados extraordinarios, de manera que durante 2011 nuestra Web ha recibido 161.108 visitas de todas las partes del mundo



2.5 ORIENTACIÓN EDUCACIÓN ESPECIAL

Tras los contactos mantenidos durante el año 2010 con el Servicio de Ordenación Educativa de la Delegación Provincial de Sevilla, a primeros de marzo fuimos convocados por los médicos de los Equipos de Orientación Educativa a una reunión, junto a la Dra. Josefina Grueso (cardióloga pediátrica), con el fin de aclararles diversos aspectos sobre las cardiopatías congénitas y trabajar coordinadamente para realizar un “protocolo de atención educativa al alumnado con cardiopatías congénitas”, comprensivo desde la información y coordinación entre padres y el centro educativo (documento de consentimiento informado) hasta la actuación en caso de crisis urgente de la enfermedad, pasando por la aportación de la documentación específica sobre el tema y el desarrollo de las actividades formativas necesarias a cargo de dichos médicos, quienes se encargarán de coordinar la evaluación y seguimiento de cada alumno en relación con las actuaciones anteriores.



Tras las reuniones antes citadas se ha perfeccionado el Dossier Informativo para los colegios, haciendo entrega a los padres que así lo han solicitado y brindado información de los recursos de nuestro sistema educativo en materia de educación especial, así como del protocolo para solicitar una valoración psicopedagógica a fin de que sean integrados como alumnos con Necesidades Específicas de Apoyo Educativo.

Finalmente, a demanda de los padres o del propio colegio con alumnado con cardiopatías congénitas, se han realizado charlas al cuadro de profesores sobre estas patologías y sus repercusiones, dotación 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.

2.6 GRUPO DE AYUDA MUTUA

Estimando que la constitución de Grupos de Ayuda Mutua (GAM en lo sucesivo), tras una valoración previa por nuestra psicóloga de las características y circunstancias de sus integrantes, permitiría fortalecer personalmente a los afectados, reforzar su identidad y, en general, favorecería la superación de necesidades específicas de la vida cotidiana, se decidió ir formando GAM en todas las provincias, comenzando como experiencia piloto este año por Huelva. Específicamente para ello se ha contratado a Elena Barbosa Cortes quién, junto a nuestra trabajadora social (Myriam Andrada) como coordinadora, lo han desarrollado con total éxito.

El GAM ha estado integrado por siete familias, todas ellas con hijos afectados por cardiopatías congénitas diversas pero edades no muy dispares. Su desarrollo ha transcurrido en lo largo de 2011, celebrándose ocho sesiones con unos resultados muy positivos. Según los propios participantes, les ha resultado de una gran utilidad.

2.7 APOYO A EMBARAZADAS DE RIESGO

Se continúa colaborando con el Servicio de Genética, Reproducción y Medicina Fetal de HHUU virgen del Rocío, manteniendo y ampliando nuestro grupo de voluntarias que tuvieron embarazos de riesgo llevados a término, en concreto por algún tipo de problemas cardiológicos del feto, del que salieron airoas tanto ellas como sus hijos, quienes, en coordinación con el personal sanitario de dicho servicio y de nuestra psicóloga, brindan su apoyo y experiencia a embarazadas que se encuentran en igual trance.



2.8 FOMENTO DE INVESTIGACIONES Y TRATAMIENTOS

Con la ayuda y aval de Corazón y Vida, el Instituto de Investigación Sanitaria del Hospital La Fe/Fundación Bancaja ha concedido un contrato de investigación al proyecto " Determinación de marcadores moleculares en la insuficiencia valvular pulmonar grave de pacientes adultos con cardiopatía congénita ¿son útiles para la indicación quirúrgica?", presentado por el Dr. Francisco Buendía Fuentes.

Inclusión de nuestra psicóloga (Almudena Lloret Campoy) en el equipo de investigación, dirigido por la Dra. Pastora Gallego de Vinuesa, del proyecto "Rehabilitación cardiaca en adultos con cardiopatías congénitas complejas. Impacto sobre la intolerancia al ejercicio y el pronóstico vital", presentado ante la Fundación Pública Andaluza Progreso y Salud para la financiación de la investigación biomédica y en ciencias de la salud en Andalucía, aún pendiente de resolución.

