



Asociación andaluza Corazón y Vida

Declarada de Utilidad Pública

MEMORIA DE ACTIVIDADES

Ejercicio

2016

1. DATOS DE LA ENTIDAD

A. Identificación de la entidad

Denominación

ASOCIACIÓN CORAZÓN Y VIDA

Régimen Jurídicoⁱ

L.O. 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación

Ley 4/2006, de 23 de junio, de Asociaciones de Andalucía.

Registro de Asociacionesⁱⁱ

Registro de Asociaciones de Andalucía

Número de Inscripción en el Registro correspondiente

Fecha de Inscripciónⁱⁱⁱ

CIF

41-1-4414

08/11/1993

G41653973

B. Domicilio de la entidad

Calle/Plaza

Número

Código Postal

Residencia Parque Flores, 5ª Fase

Bloque 3, 8º C

41015

Localidad / Municipio

Provincia

Teléfono

SEVILLA

SEVILLA

954655484

Dirección de Correo Electrónico

Fax:

asociacion@corazonyvida.org



Asociación andaluza Corazón y Vida

Declarada de Utilidad Pública

2. FINES ESTATUTARIOS^{iv}

El objeto social es contribuir a la ayuda integral de todos los afectados por cardiopatía congénita, así como a la lucha contra éstas enfermedades mediante el desarrollo de todas las actividades necesarias para ello. A estos efectos, se consideran como **fines específicos** de la Asociación:

- La asistencia e información a los enfermos cardiopatas congénitos en sus aspectos médico y social, trabajando por las mejoras de la calidad de vida de los afectados y sus familias.
- El fomento de la investigación de los problemas que plantean las cardiopatías congénitas en sus aspectos socioeconómicos, así como su tratamiento.
- La divulgación sanitaria popular para dar a conocer la incidencia de estas enfermedades y sus posibles soluciones terapéuticas, así como sus múltiples aspectos sociales y jurídicos.
- La colaboración con todas aquellas personas o entidades públicas o privadas, cuya actividad pueda conducir a la consecución de los fines de la Asociación.
- Impartición de seminarios, cursos, acciones formativas, talleres de empleo, convenios de colaboración para prácticas profesionales, y cualquier otra actividad relacionada con la empleabilidad de nuestros asociados y cualquier otro colectivo necesitado de las mismas, mediante aportaciones privadas y/o ayudas o subvenciones tanto de Organismos Públicos como de Entidades Privadas. Así como cualquier tipo de asesoramiento para la búsqueda activa de empleo.

3. NÚMERO DE SOCIOS

Número de personas físicas asociadas	Número de personas jurídicas asociadas	Número total de socios ^v
218	-	218

4. ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS^{vi}

A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad^{vii}

Atención integral a los afectados directa o indirectamente por las Cardiopatías Congénitas

Servicios comprendidos en la actividad^{viii}

- Servicio 1: Apoyo psicológico
- Servicio 2: Información y asesoramiento social
- Servicio 3: Alojamiento en piso residencia
- Servicio 4: Portal participativo. Página web
- Servicio 5: Orientación Educación Especial
- Servicio 6: Grupos de Ayuda Mutua
- Servicio 7: Apoyo a embarazadas de riesgo
- Servicio 8: Jornada andaluza sobre Cardiopatías Congénitas



Breve descripción de la actividad^{ix}

Servicio 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 familiar tras el alta médica.

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.

Conforme a nuestro registro, durante 2016 se ha proporcionado atención psicológica a un total de 197 personas, 192 de manera personal y 5 de manera telefónica

Servicio 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, desfibriladores y espacios cardioprottegidos,...

Conforme a nuestro registro, incompleto por no disponer del tiempo necesario para anotarlas en todos los casos, se han realizado 229 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.

Servicio 3: Alojamiento en piso/residencia

Piso/residencia puesto a disposición de los afectados para que puedan alojarse durante la asistencia sanitaria de sus hijos en el Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla, hospital de referencia en Andalucía para el tratamiento de las Cardiopatías Congénitas.

Durante el año 2016 se ha dado alojamiento a 41 familias con una estancia media de 13 días. Como viene siendo habitual, la mayoría proceden de Andalucía Occidental. Cabe destacar como el 73 % de las familias alojadas no son socios de Corazón y Vida.



Asociación andaluza Corazón y Vida

Declarada de Utilidad Pública

Servicio 4: Portal participativo. Página web www.corazonyvida.org

- ✓ 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.
- ✓ Mejora de nuestra gestión y relación con el resto de Asociaciones con iguales o similares objetivos y con la sociedad en general.
- ✓ Emisión de boletines 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 Atención Psicológica, atendido por la psicóloga Dña. Almudena Lloret Campoy.

Gran parte del mantenimiento y actualización de contenidos de la Web es asumido por el personal de la asociación, extremo que supone 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 2016 nuestra Web ha recibido 350.452 visitas de todas las partes del mundo

Continuamos estando presentes en las redes sociales a través de twitter y Facebook.

Servicio 5: Orientación Educación Especial

A demanda de los padres o del propio colegio con alumnado con cardiopatía congénita, se les informa sobre la existencia del "Protocolo para la atención educativa del alumnado con enfermedad crónica en la escuela" y se realizan charlas al cuadro de profesores sobre estas patologías y sus repercusiones, dotándolos 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.

Servicio 6: Grupos de Ayuda Mutua

El éxito y la reconfortante experiencia con los Grupos de Ayuda Mutua (GAM en lo sucesivo) en años anteriores nos ha incentivado a constituir en 2016 GAM en Huelva, Cádiz y Sevilla. Para ello se ha vuelto a contratar a la psicóloga Dña. Elena Barbosa Cortes quién lo ha desarrollado junto a nuestra trabajadora social como coordinadora.

Cada GAM estuvo integrado por 6-7 familias, todas ellas con hijos afectados por cardiopatías congénitas diversas pero edades no muy dispares.

De nuevo, tras una valoración previa de las características y circunstancias de los integrantes, se conformó un grupo cerrado y no muy numeroso, de manera que el número de asistentes fuese lo suficientemente pequeño para permitir la cohesión grupal y lo suficientemente amplio para que fuese diverso en experiencias. En definitiva que se comparta y se cohesionen, a fin de permitir el fortalecimiento personal de los afectados, el refuerzo de identidad y, en general, favorecer la superación de necesidades específicas de la vida cotidiana.

Como novedad, este año también se ha desarrollado con gran éxito un Grupo Terapéutico de adolescentes afectados puede prevenir muchos de los problemas que aparecen en ese período. Se han centrado los esfuerzos principalmente en el auto-conocimiento y en la auto-aceptación, como una forma de fortalecer la autoestima. Además, se han abordado las situaciones que más les preocupan dotándoles de estrategias de solución de problemas y un programa de actuación personal.

Servicio 7: Apoyo a embarazadas de riesgo

Se continúa colaborando con el Servicio de Genética, Reproducción y Medicina Fetal del H.U. Virgen del Rocío de Sevilla, 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.

Servicio 8: Jornada andaluza sobre Cardiopatías Congénitas

Como se ha venido haciendo hasta ahora de manera bianual desde 2002, con la inestimable ayuda y colaboración de los profesionales médicos del HU Virgen del Rocío que tratan a nuestros hijos desde sus distintas especialidades, durante 2016 se ha celebrado la VIII Jornada andaluza sobre Cardiopatías Congénitas con el objetivo de informar al colectivo que atendemos, abordando temas tan relevantes como las cardiopatías familiares; cardiopatías congénitas: maternidad y contracepción;...



Asociación andaluza Corazón y Vida

Declarada de Utilidad Pública

B. Recursos humanos asignados a la actividad*

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	4
Personal con contrato de servicios	-
Personal voluntario	Variable

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE^{xi}	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	1.000,00
a. Ayudas monetarias	1.000,00
b. Ayudas no monetarias	
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	
a. Compras de bienes destinados a la actividad	
b. Compras de materias primas	
c. Compras de otros aprovisionamientos	
d. Trabajos realizados por otras entidades	
e. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	48.333,11
Otros gastos de la actividad	
a. Arrendamientos y cánones	7.200,00
b. Reparaciones y conservación	33,49
c. Servicios de profesionales independientes	5.611,06
d. Transportes	
e. Primas de seguros	395,29
f. Servicios bancarios	322,74
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	
h. Suministros	2.829,27
i. Tributos	
j. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
k. Otras pérdidas de gestión corriente	
l. Otros gastos de la actividad	11.211,18



Asociación andaluza Corazón y Vida

Declarada de Utilidad Pública

Amortización de inmovilizado	411,75
Gastos financieros	
Adquisición de inmovilizado	
Gastos excepcionales	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	77.347,89

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ^{xii}	15.471,00
Ingresos por Colaboraciones	
Ingresos por promoción, captación de fondos	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ^{xiii}	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública ^{xiv}	30.101,82
a. Contratos con el sector público	
b. Subvenciones	30.101,82
c. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	50.014,72
a. Subvenciones	1.499,50
b. Donaciones y legados	48.515,22
c. Otros	
Ingresos Financieros	91,97
Ingresos Excepcionales	6,72
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	95.686,23



D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

Resulta difícil cuantificar los beneficiarios y, en todo caso cabría numerar los beneficiarios en función de los servicios.

Apoyo psicológico: 197 personas

Información y Asesoramiento directo: 229 personas

Alojamiento: 41 familias

Orientación Educación Especial: 5 familias

Grupos de Ayuda Mutua Padres: 21 familias

Grupo Terapéutico adolescentes: 8 adolescentes

Clases de beneficiarios/as:

Afectados directa o indirectamente por las Cardiopatías Congénitas.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:^{xv}

No se exige más requisito que estar afectados directa o indirectamente por las cardiopatías congénitas. Para el uso del piso/residencia, dado que es insuficiente para la demanda existente, se han establecido unas prioridades en función de la situación del menor operado (si se encuentra en UCI ó en planta); distancia de los familiares a su lugar de residencia habitual y situación económica.

E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

En líneas generales consideramos muy importantes los resultados dado que, en mayor o menor medida, se mejora la calidad de vida de los afectados por las cardiopatías congénitas y de sus familias.

Con nuestras actividades, además de paliar de algún modo el desamparo en el que se encuentran las familias, alejados de su lugar de residencia durante las estancias hospitalarias, intentamos prevenir la aparición de trastornos psicológicos en los menores afectados directamente por la cardiopatía congénita, detectar problemas de neurodesarrollo y mitigar el impacto emocional al que son sometidos por las circunstancias que rodean a su enfermedad.

La intervención temprana reduce la vulnerabilidad psicológica y permite una mejor adherencia al tratamiento médico y psicológico al entender y aceptar adecuadamente su enfermedad y establecer una buena comunicación con la familia y redes sociales.

La experiencia nos informa que se dan menos problemas de conducta, se reducen los niveles de ansiedad y decaimiento, así como los miedos relacionados con la enfermedad, se mejora la inserción en su comunidad, especialmente con su grupo de iguales puesto que se instan a que mejoren sus habilidades sociales.

El trabajo con los padres previene la ansiedad durante la hospitalización y disipa temores ante la vuelta a casa. De otro lado se favorece la comunicación entre el sistema sanitario y las familias, manteniendo una línea abierta de diálogo con los distintos servicios del hospital.



Asociación andaluza Corazón y Vida

Declarada de Utilidad Pública

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Los fines estatutarios de nuestra Asociación podría resumirse en “contribuir a la ayuda integral de los afectados por las cardiopatías congénitas” concretándose en: asistencia e información; divulgación de la incidencia y problemas de estas patologías; impartición de seminarios, talleres; firma de convenios para favorecer la inserción laboral,...

Consideramos que dada la entidad de la Asociación; los recursos humanos y el presupuesto del que dispone, el grado de cumplimiento de los fines estatutarios es más que sobresaliente. Lógicamente todo es perfectible y no podemos ser conformistas pero debemos estar y estamos satisfechos de nuestro nivel de cumplimiento de los fines estatutarios.

5. INFORMACIÓN GENERAL SOBRE MEDIOS DE LA ASOCIACIÓN^{xvi}

A. Medios Personales^{xvii}

- Personal asalariado Fijo

Número medio ^{xviii}	Tipo de contrato ^{xix}	Categoría o cualificación profesional ^{xx}
2	209	Grupo 1 de Cotización
	289	Grupo 2 de Cotización

- Personal asalariado No Fijo

Número medio ^{xxi}	Tipo de contrato ^{xxii}	Categoría o cualificación profesional ^{xxiii}
1	200	Grupo 1 de Cotización
0,33	502	Grupo 1 de Cotización

- Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios

Número medio ^{xxiv}	Características de los profesionales y naturaleza de los servicios prestados a la entidad
1	Gestoría. Contabilidad y Fiscalidad
1	Auditoría de Cuentas
1	Splendor Comunicación S.L.L.

- Voluntariado

Número medio ^{xxv}	Actividades en las que participan
18	Organización de eventos; Jornada Científica; teatro; Gala Benéfica;...



Asociación andaluza Corazón y Vida

Declarada de Utilidad Pública

B. Medios materiales

- Centros o establecimientos de la entidad

Número	Titularidad o relación jurídica	Localización
1	Alquiler	Sevilla

Características

Piso con una habitación dedicado a la gestión y administración de la Asociación y dos dormitorios, salón y servicios para alojamiento de familiares de niños hospitalizados en el HU Virgen del Rocío de Sevilla

- Equipamiento

Número	Equipamiento y vehículos	Localización/identificación
3	Ordenadores	Sede administrativa y Hospital U. Virgen del Rocío
2	Impresoras	Sede administrativa Asociación y H.U.V.R.

C. Subvenciones públicas^{xxvi}

Origen	Importe	Aplicación
Consejería de Igualdad y Salud		

6. RETRIBUCIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA

A. En el desempeño de sus funciones:

Concepto ^{xxvii}	Origen ^{xxviii}	Importe
-		

B. Por funciones distintas a las ejercidas como miembro de la Junta Directiva

Puesto de trabajo	Habilitación estatutaria ^{xxix}	Importe
-		

7. ORGANIZACIÓN DE LOS DISTINTOS SERVICIOS, CENTROS O FUNCIONES EN QUE SE DIVERSIFICA LA ACTIVIDAD DE LA ENTIDAD

El centro neurálgico y administrativo de toda la actividad se centraliza en una de las habitaciones del piso alquilado junto al H.U. Virgen del Rocío de Sevilla, donde se encuentran habitualmente la trabajadora social y el director-gerente de la asociación. Desde allí se desarrollan los servicios de información y asesoramiento, al tiempo que se coordinan el resto de servicios.

El portal participativo, la web www.corazonyvida.org y las redes se gestionan igualmente desde la oficina del piso con el respaldo de la empresa Splendor Comunicación S.L.L.



Asociación andaluza Corazón y Vida

Declarada de Utilidad Pública

A demanda de los afectados ó del Servicio de Genética, Reproducción y Medicina Fetal y coordinados por la trabajadora social, se posibilita la actuación del Apoyo a embarazadas de riesgo.

A demanda de los afectados que lo requieran se organiza una asistencia al colegio determinado para informar y asesorar en materia de Educación de Niños con Necesidades Específicas de Apoyo Educativo y/o de afectados por la cardiopatía congénita.

Los Grupos de Ayuda Mutua se configuran y organizan desde la oficina central, se contrata a otra licenciada en psicología con experiencia en la atención a nuestro colectivo y se coordina por nuestra trabajadora social.

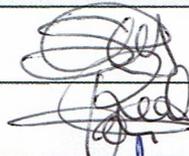
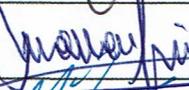
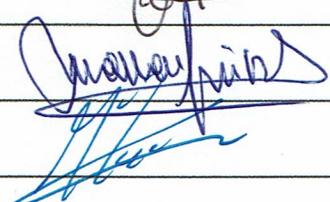
El servicio de apoyo psicológico se desarrolla en el propio H.U. Virgen del Rocío. Allí se dispone de un despacho cedido por la Dirección-Gerencia del mismo y se trabaja en total coordinación con el personal sanitario del Servicio Andaluz de Salud.

El control del alojamiento en el piso residencia se realiza in situ dado que en una de las habitaciones del mismo donde se realiza la labor de coordinación y gestión de la actividad de la Asociación, en total coordinación con las trabajadoras sociales del propio H.U. Virgen del Rocío.

La contabilidad y fiscalidad se encuentra externalizada, siendo supervisada por la tesorera de la Asociación con la ayuda del director-gerente de la entidad.

Relaciones externas, asistencia a conferencias y reuniones, publicidad, comunicación,... son abordadas por la presidenta y el resto de los integrantes en la junta directiva, con la ayuda del director-gerente de la entidad.

Firma de la Memoria por los miembros de la Junta directiva u órgano de representación de la entidad

Nombre y Apellidos	Cargo	Firma
HELENA SAMEÑO PUERTO	Presidencia	
M ^a DEL ROSARIO REAL RAMOS	Vicepresidencia	
M ^a DEL CARMEN AGUIRADO SANZ	Tesorería	
M ^a LUISA ECHEVARRÍA RODRÍGUEZ	Secretaría	