



Corazón y Vida
Declarada de Utilidad Pública

2018

Memoria de Actividades



#InsigniasDeCorazón

Asociación Corazón y Vida

INDICE

1. IDENTIFICACIÓN DE LA ENTIDAD

2. FINES ESTATUTARIOS

3. GESTIÓN DE LA ASOCIACIÓN

3.1.	Recursos Humanos	
3.1.1	Número de socios	3
3.1.2	Junta Directiva.....	3
3.1.3	Personal Laboral.....	4
3.1.4	Voluntariado.....	4
3.1.5	Alumnos en prácticas.....	4
3.1.6	Recursos externos.....	4
3.2.	Recursos Económicos	
3.2.1	Ingresos.....	5
3.2.2	Gastos.....	7
3.3.	Relaciones institucionales y otros eventos.....	8
3.4.	Comunicación y Marketing.....	12
3.5.	Gestión Interna.....	13

4. SERVICIOS

4.1.	Apoyo Psicológico.	14
4.1.1	Apoyo Psicológico en Sevilla.....	14
4.1.2	Apoyo Psicológico en Córdoba.....	15
4.2.	Información y Asesoramiento.....	16
4.2.1	Información y Asesoramiento en Sevilla.....	16
4.2.2	Información y Asesoramiento en Córdoba.....	17
4.3.	Alojamiento en Piso Residencia.....	17
4.4.	Página Web.....	19
4.5.	Orientación Educación Especial.....	20
4.6.	Apoyo a embarazadas de riesgo.....	20

1. IDENTIFICACIÓN DE LA ENTIDAD:

Denominación: Asociación andaluza Corazón y Vida

Domicilio social: Calle Castillo de Alcalá de Guadaira, 3, 6º D

Municipio: Sevilla

Código Postal: 41013

Provincia: Sevilla

Teléfono: 954655484

E-mail: asociacion@corazonyvida.org

Régimen jurídico: Ley Orgánica 1/2002 de Asociaciones; Ley 4/2006 de Asociaciones de Andalucía. Ley; Ley 49/2002, sobre el Régimen Fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales del Mecenazgo.

Registro de Asociaciones: Delegación del Gobierno de Sevilla de la Consejería de Gobernación y Justicia de la Junta de Andalucía

Número de inscripción: 4.414 Sección Primera

Fecha de inscripción: 08/11/1993

NIF: G-41653973

2. FINES ESTATUTARIOS

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:

- a) 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.
- b) El fomento de la investigación de los problemas que plantean las cardiopatías congénitas en sus aspectos socioeconómicos, así como su tratamiento.
- c) 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.
- d) La colaboración con todas aquellas personas o entidades públicas o privadas, cuya actividad pueda conducir a la consecución de los fines de la Asociación.
- e) 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. GESTIÓN DE LA ASOCIACIÓN.

3.1 RECURSOS HUMANOS.

3.1.1 NÚMERO DE SOCIOS

263 Familias

3.1.2 JUNTA DIRECTIVA.

Presidenta:	Helena Sameño Puerto.
Vicepresidenta:	Rosario Real Ramos.
Secretaria:	M ^a Luisa Echevarría Rodríguez.
Tesorera:	M ^a del Carmen Aguirado Sanz.
Vocales:	M ^a Teresa Rodríguez Marañón Claudio García Pérez Beatriz Susperregui Pomposo Juan Antonio Gutiérrez de Aspe Rosario Domínguez González Cristina Barreiro Alonso Sandra Jareño Gironella Rubén Rambla Gomar

Los cargos fueron reelegidos en la Asamblea General Extraordinaria de socios celebrada el 18 de Mayo de 2017 por lo que, conforme a lo establecido en los Estatutos, salvo que exista algún cese y/o incidencia, su mandato continuará vigente hasta Mayo de 2019.

Al igual que en años anteriores, la Junta Directiva se ha reunido con frecuencia 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 de Socios, celebrada el 22 de mayo de 2018, así como las necesarias para la organización de la Gala Benéfica, celebrada el 16 de marzo.

Finalmente resaltar el continuo uso de las nuevas tecnologías, que permiten un fluido contacto y la adopción de determinados acuerdos imprescindibles 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.

3.1.3 PERSONAL LABORAL.

Dirección y Comunicación: Eduardo Morales Castro

Administración, proyectos y gestión de recursos: Myriam Andrada Rodríguez

Asesoramiento y Ayuda psicológica Sevilla: Almudena Lloret Campoy

Asesoramiento y ayuda psicológica Sevilla: Laura Padilla Tardío

Asesoramiento y ayuda psicológica Córdoba: Inés Roldán Jiménez

Los cinco están contratados a tiempo parcial, Laura Padilla Tardío ha sido contratada hasta el 31 de agosto para sustituir a Almudena Lloret Campoy durante su ausencia por motivos de maternidad.

3.1.4 VOLUNTARIADO.

Disponemos de un grupo de voluntarias que nos ayudan en el desarrollo de eventos o actividades puntuales como la Gala Benéfica, Día Mundial de las Cardiopatías Congénitas, diseño gráfico y maquetación, azafatas,... y otro grupo integrado en los Servicios de Atención del 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.

Para el control y gestión de nuestro piso/residencia de Córdoba disponemos de personal voluntario que supervisa las necesidades que puedan surgir a los alojados en él e intentar que su estancia, durante los duros momentos de hospitalización de sus hijos, sea lo más llevadera posible.

Cabe resaltar la colaboración de figuras como el doctor D. Alfonso Descalzo Señorán o el Dr. D. Mauro Gil-Fournier Carazo quienes, tras su jubilación, se han incorporado como socios activos a nuestra institución, ayudándonos en cuantos eventos y actividades son requeridos.

3.1.5 ALUMNOS EN PRÁCTICAS.

Desde hace varios años contamos con un alumno del Máster Universitario de Psicología General Sanitaria 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.

3.1.6 RECURSOS EXTERNOS.

La empresa **Splendor Comunicación** continúa prestándonos servicio técnico, para el mantenimiento de nuestra Web corporativa. Durante este año, 2018, hemos procedido a su modificación y adaptación al sistema Wordpress.

La limpieza de nuestra sede social y del piso/residencia en Sevilla la realiza la empresa **Servicios Integrales Doblejota S.L.U.**

Para la gestión fiscal, laboral y contable continuamos contando con los servicios de la **Asociación de Fundaciones Andaluzas (AFA)**, entidad en la que estamos integrado como socios desde 2017.

El servicio de Prevención de Riesgos Laborales nos lo presta la empresa **Quironprevención S.L.U.**

A fin de mostrar públicamente que nuestras cuentas reflejan verazmente nuestra situación patrimonial y financiera así como los resultados obtenidos, desde hace algunos años nos sometemos a una auditoria externa, desarrollada por **AUDITEC 2009, S.L.P.**, quién se encarga de inspeccionar y verificar nuestra contabilidad.

3.2 RECURSOS ECONÓMICOS.

3.2.1 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 así como subvenciones públicas y privadas.

Las actividades organizadas y desarrolladas para la captación de recursos durante 2018, por la propia entidad ó alguno de sus asociados, han sido las siguientes:

- ✓ Gala Benéfica.
- ✓ Venta de lotería de Navidad.

A dichas actividades han de añadirse y agradecer las donaciones realizadas por un grupo de encantadoras mujeres, dedicadas a "enseñar belleza", quienes decidieron realizar su campaña solidaria "Somos todo corazón" para apoyar nuestra labor.

Cabe destacar la extinción y liquidación de la Fundación Cuidar en Casa (FUNDACEC) de la que hemos sido beneficiarios (junto con la Asociación ASPACE Sevilla), motivo por el que con fecha 5 de mayo nos fue ingresado por transferencia la nada despreciable cantidad de 15.011,03 €.

Un año más nuestros socios Antonio y Katherine, desde Gibraltar, nos han donado lo recaudado de sus actividades solidarias en nuestro beneficio.

El Club Deportivo Costa Levante de Carboneras (Almería), tras organizar y celebrar una prueba deportiva solidaria, el "[Desafío Playa de los Muertos](#)", ha destinado parte de lo generado por las inscripciones a nuestra Asociación.

También hemos de citar en este capítulo a algunas parejas que al celebrar sus bodas de oro (Antonio y Ana) o contraer matrimonio (Carlos y Adela), renunciaron a los habituales regalos de sus amigos y allegados indicándoles nos donasen e hiciesen beneficiarios de los mismos. O algunas parejas que nos han donado el dinero que tenían presupuestado para los detalles conmemorativos finales de las suyas.

Nos enorgullece poner de manifiesto como este año hemos contado con la ayuda y colaboración del Batallón de Transmisiones III/22 del Ejército de Tierra.

Digna de mención resulta la loable actuación de Marta Delgado Villarejo quien, tras escribir su libro “La Tribu. Conociendo a Sara”, ha cedido todos los beneficios derivados de su venta a algunas ONG,s entre la que nos encontramos (https://www.corazonyvida.org/_trashed/)



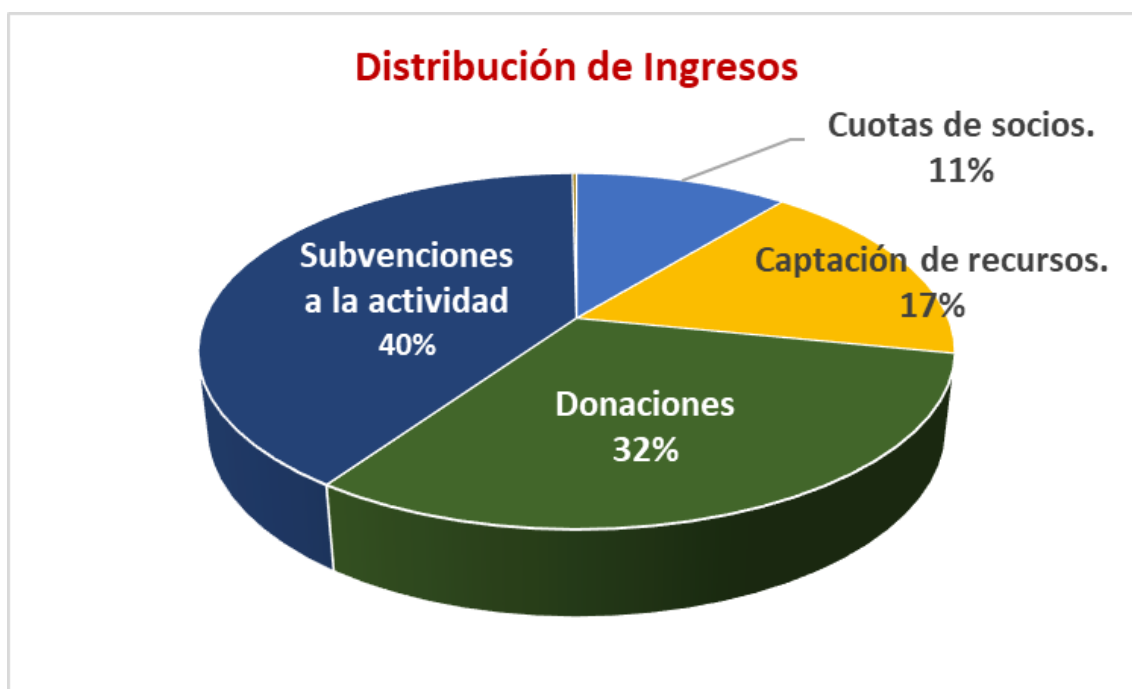
Finalmente, empresas y entidades como Cuatrogasa SL; El Corte Inglés; Burmimago SL; Lar Gallego; Real e Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Sevilla; Fundación y Clínica Dental Queraltó; Fundación PERSAN; MA Abogados; Auditores y Consultores del Sur (AYCSUR); LAPPÍ Industrias Gráficas S.L.; Fundación bancaria La Caixa; Comercia Global Payments S.L. ó A.V.I.S.A. Volkswagen continúan prestándonos su ayuda y colaboración.

Durante 2018 hemos concurrido a 26 convocatorias para la concesión de subvenciones o ayudas al tercer sector, pudiéndose resumir en el siguiente cuadrante:

SUBVENCIONES	SOLICITADAS	CONCEDIDAS	DENEGADAS	PENDIENTES
PÚBLICAS	4	3	1	-
PRIVADAS	22	3	17	2

✓ Distribución de Ingresos:

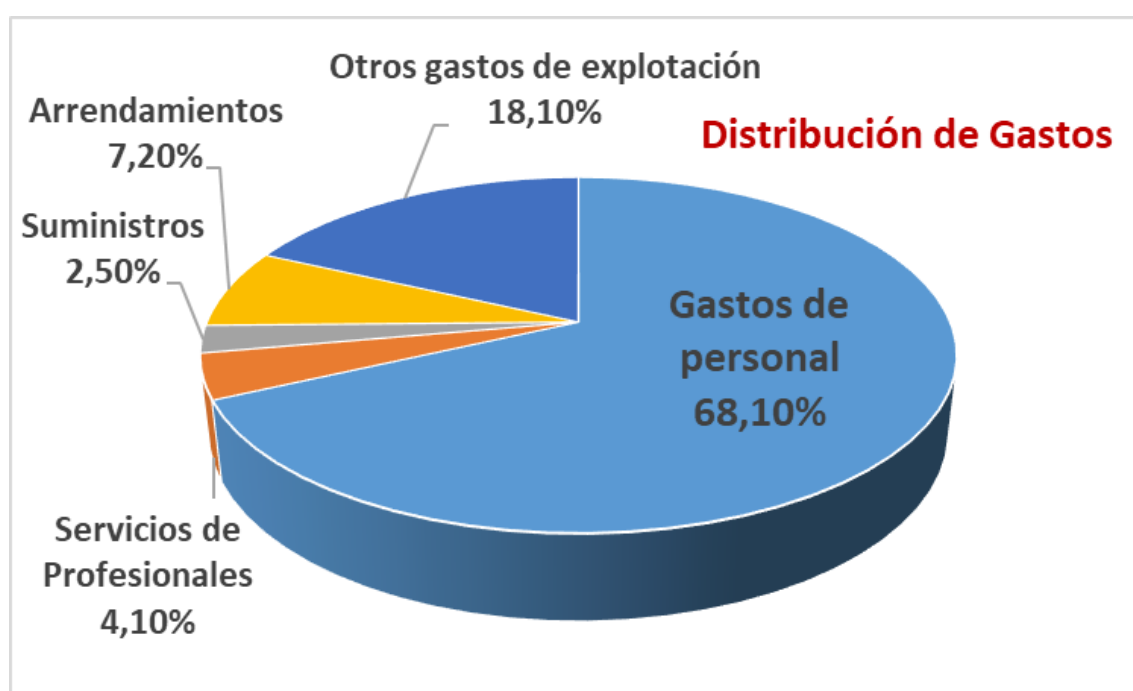
DISTRIBUCIÓN DE INGRESOS		
CONCEPTO	CANTIDAD	PORCENTAJE
Cuotas de socios.	16.413,00 €	10,89 %
Captación de recursos.	26.018,52 €	17,27 %
Donaciones	47.426,06 €	31,48 %
Subvenciones a la actividad	60.504,45 €	40,16 %
Ingresos financieros y otros.	310,00 €	0,20 %
TOTAL	150.672,03 €	100%



3.2.2 GASTOS

Como puede apreciarse en el cuadro inferior, el 68,10 % de los gastos procede de la partida de personal. Los gastos por servicios de profesionales independientes representan el 4,10 %, los gastos de explotación (18,10 %) incluyen conceptos tan variados como, transporte de personal, catering de la Gala, renovación de dominio, materiales de oficina, gastos de lotería Navidad, primas de seguros, reparaciones y conservación... finalmente, el otro gasto importante se debe al arrendamiento del piso/hospedaje (2,5 %). Entendemos continuamos desarrollando una gran labor con un presupuesto muy pequeño y que los gastos ocasionados son imprescindibles, si se desea continuar prestando los servicios actuales.

DISTRIBUCIÓN DE GASTOS		
CONCEPTO	CANTIDAD	PORCENTAJE
Gastos de personal	78.982,58 €	68,10 %
Servicios de profesionales independientes	4.703,74 €	4,10 %
Suministros	2.877,04 €	2,50 %
Arrendamientos y cánones	8.400,00 €	7,20 %
Otros Gastos de explotación	21.048,31 €	18,10 %
TOTAL	116.011,67 €	100,00%



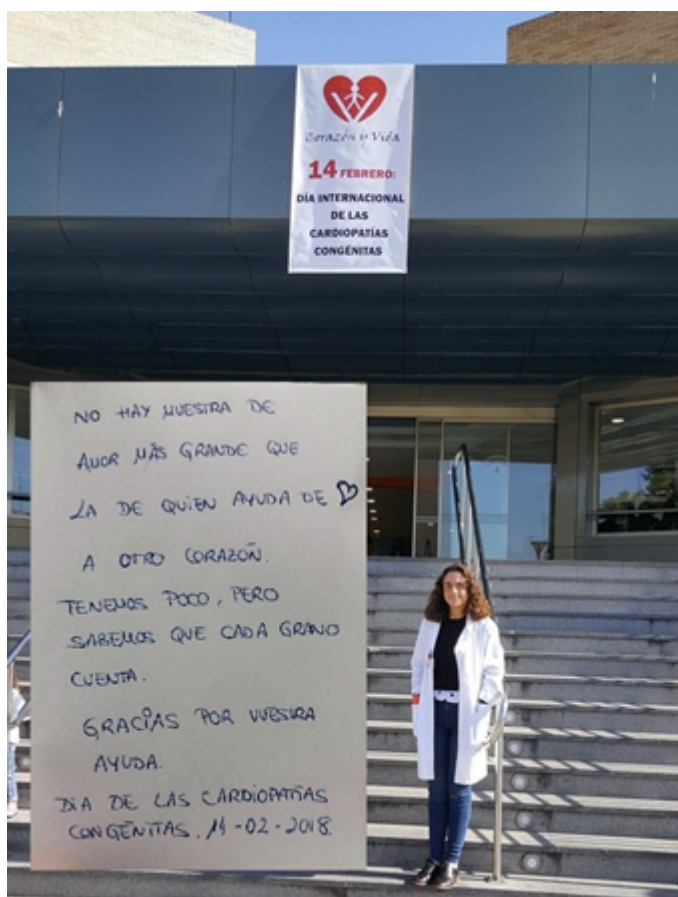
3.3 RELACIONES INSTITUCIONALES Y OTROS EVENTOS

- ✓ Diversas reuniones mantenidas con la dirección-gerencia del H.U. Virgen del Rocío a fin de iniciar un proyecto de financiación externa de la zona quirúrgica del Hospital Infantil.
- ✓ Asistencia a la Reunión formativa para voluntarios organizada por participación comunitaria del HUVR.
- ✓ Declaración institucional sobre las Cardiopatías Congénitas en el Excmo. Ayuntamiento de Camas, a cargo de nuestro socio Wladimiro Rodríguez Barrera.



- ✓ Asistencia y participación en la I Jornadas de Psicología Perinatal” organizado por el Colegio Oficial de Psicología de Andalucía Occidental y celebrado en la Facultad de psicología de la Universidad de Sevilla.
- ✓ Asistencia a la Jornada “Morir en Andalucía, Dignidad y Derechos”, organizada por el Defensor del Pueblo Andaluz, con la colaboración de la Fundación Cajazol y el Ayuntamiento de Córdoba, al objeto de “impulsar la reflexión, propiciar un debate social y favorecer la adopción de medidas que garanticen realmente el derecho de las personas a la dignidad en el proceso de muerte.
- ✓ Asistencia a las Jornadas Andaluzas de Cardiopatías Congénitas del Adulto celebrada en el Hospital U. Virgen del Rocío de Sevilla.

- ✓ Colaboración con la enfermera Dña. Ana Sosa Pérez en la elaboración de su trabajo fin de grado sobre “Biomodelos-3D cardiovasculares como reductores de incertidumbre”, para facilitar la comprensión de los padres de la cardiopatía congénita de sus hijos, despejando sus dudas y disminuyendo de este modo su incertidumbre y ansiedad.
- ✓ Celebración del Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas mediante cartel y mesa informativa.



- ✓ Participación en la primera fase, llamada fase AntesD, para la elaboración del Plan Estratégico 2019-2025 del Hospital Universitario Virgen del Rocío.
- ✓ Conferencia magistral impartida, por nuestra psicóloga Dña. Almudena Lloret Campoy a los alumnos del Máster de Psicología General Sanitaria de la Facultad de Psicología sobre “Intervenciones psicológicas en las Cardiopatías Congénitas”.

- ✓ Presentación en la Fundación Caja Rural de Huelva del libro “La Tribu. Conociendo a Sara” donado por la autora Marta Delgado Villarejo a algunas asociaciones, entre las que nos encontramos. Proyecto nacido para dar visibilidad a los afectados de enfermedades raras.



- ✓ Visita al I.E.S. El Arenal de Dos Hermanas, en el marco del proyecto educativo @ironartarenal (<https://www.corazonyvida.org/ironartarenal/>).



- ✓ Continuación de relaciones y apoyo a entidades como “Infancia Solidaria” y Cuatrogasa S.L., en su gran labor solidaria.
- ✓ Conferencia informativa sobre las cardiopatías congénitas impartida, por nuestras psicólogas Dña. Inés Roldán Jiménez y Dña. Laura Padilla Tardío, a menores del Colegio de Educación Infantil y Primaria La Colina de Camas.
- ✓ Revisión y prórroga del convenio de colaboración suscrito con el Hospital U. Reina Sofía de Córdoba, posibilitando la continuidad de nuestro apoyo a los afectados por las cardiopatías congénitas en dichas instalaciones.

3.4 COMUNICACIÓN Y MARKETING

- ✓ Continuamos manteniéndonos presentes en las redes sociales (Twitter y Facebook), extremo que supone un gran esfuerzo del personal contratado dada la escasa plantilla y la disminución horaria del encargado de comunicación.
- ✓ A final de 2018 contamos en twitter con 911 followers. Respecto a nuestro Facebook, aumentamos poco a poco, contando ya con 3.438 seguidores. El máximo de visitas se alcanzó el 18 de septiembre con el nada desdeñable número de 13.612 visitantes.



En líneas generales, pese a que la Asociación nunca ha realizado una política activa para la búsqueda de socios sino la de ayudar a todo aquel que demanda nuestros servicios y/o tenemos oportunidad de auxiliar, resulta cada vez más necesaria la contratación de personal laboral especializado para la realización de labores específicas de comunicación y marketing.

3.5 GESTIÓN INTERNA

- ✓ Reuniones del equipo técnico para establecer procedimientos y protocolos de trabajo, compartir informaciones de interés y coordinar los servicios y proyectos.
- ✓ Preparación de Reuniones de la Junta Directiva, celebración y levantamiento de actas.
- ✓ Preparación de documentación, celebración y levantamiento de actas de la Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria.
- ✓ Preparación de documentación y presentación de la misma en los correspondientes Registros de las distintas Administraciones Públicas.
- ✓ 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, gestión de cuotas y actualización de la base de datos.
- ✓ Coordinación y control de personal laboral y voluntariado, así como apoyo administrativo a los respectivos proyectos y actividades en los que participan.
- ✓ Coordinación y traslado de documentación a AFA para el cumplimiento de obligaciones contables y fiscales.
- ✓ Coordinación y presentación de documentación necesaria para la auditoría de cuentas anuales de la Asociación, que comprenden el balance, la cuenta de pérdidas y ganancias, el inventario de elementos patrimoniales y la memoria correspondiente al ejercicio 2018.
- ✓ Organización y gestión de la XII Gala Benéfica, celebrada este año en las instalaciones del Club Antares, Sevilla.
- ✓ Preparación y emisión de boletines informativos sobre diversos temas de interés para nuestra base social.
- ✓ Búsqueda y contratación de un piso/residencia en Córdoba, para iniciar este servicio en dicha ciudad a las familias atendidas en el Hospital Universitario Reina Sofía.

4. SERVICIOS.

4.1 APOYO PSICOLÓGICO.

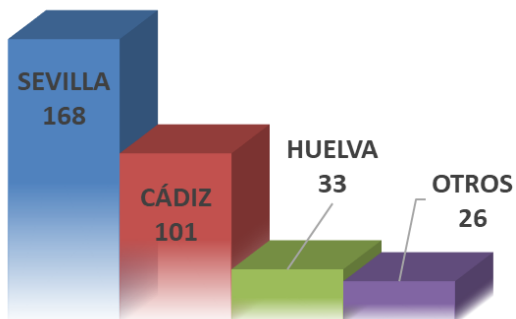
4.1.1 APOYO PSICOLÓGICO EN SEVILLA.

En general, nuestra psicóloga de Sevilla, ubicada en el HU Virgen del Rocío, ha contabilizado 328 intervenciones, de las que 317 han sido personales y 11 telefónicas. Su procedencia ha sido diversa, en concreto de la provincia de Sevilla 168, de Cádiz 101, de Huelva 33 y de otros lugares 26.

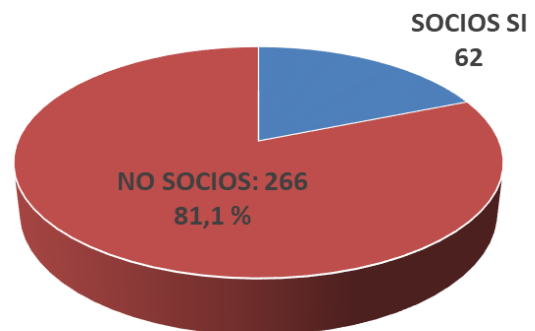
Como puede observarse en el cuadro inferior, y siguiendo nuestra política de brindar ayuda y servicio a todos los afectados por las cardiopatías congénitas en general, el 81,10 % de las personas atendidas no son socias de Corazón y Vida, extremo que nos debe llenar de satisfacción.

ATENCIÓN PSICOLÓGICA 2018								
Número	Procedencia				Medio		Socios	
Total	Sevilla	Cádiz	Huelva	Otros	Personal	Teléfono	SI	NO
328	168	101	33	26	317	11	62	266

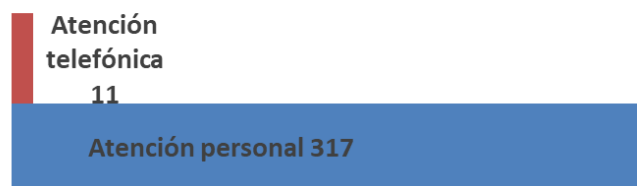
PROCEDENCIA 328 PERSONAS ATENDIDAS



328 PERSONAS ATENDIDAS



MEDIO DE ATENCIÓN



4.1.2 APOYO PSICOLÓGICO EN CÓRDOBA

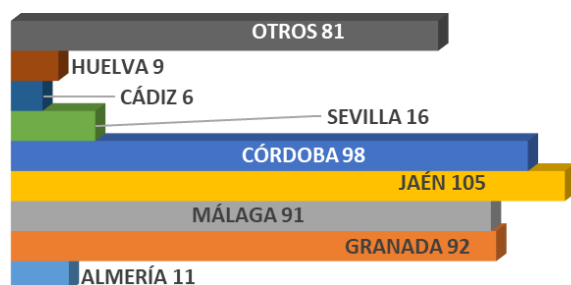
El esfuerzo realizado por la Asociación al incorporar el servicio de Atención Psicológica en el Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba, merced al convenio suscrito con la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, como no podía ser de otro modo, ha dado resultados sorprendentes que nos alientan a hacer todo lo posible para mantenerlo.

Como puede observarse se ha atendido a un total de 509 personas, 489 de manera personal y 20 telefónicamente. En este caso, los atendidos proceden principalmente de Andalucía Oriental.

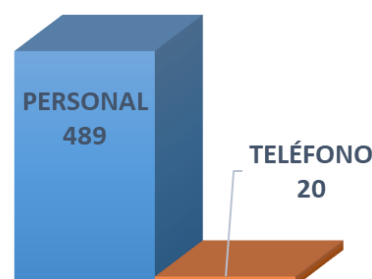
Dado nuestros comienzos en dicho hospital a finales de 2017, el número de no socios atendidos es aún mayor que en Sevilla, prácticamente del 100%.

ATENCIÓN PSICOLÓGICA CÓRDOBA 2018													
Número	PROCEDENCIA									MEDIO		SOCIOS	
Total	Almería	Granada	Málaga	Jaén	Córdoba	Sevilla	Cádiz	Huelva	Otros	PERSONAL	TELÉFONO	SI	NO
509	11	92	91	105	98	16	6	9	81	489	20	3	506

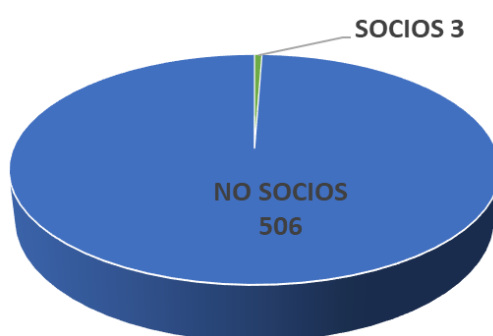
PROCEDENCIA 509 PERSONAS ATENDIDAS



MEDIO DE ATENCIÓN



509 PERSONAS ATENDIDAS



4.2 INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO

4.2.1 INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO EN SEVILLA

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, la propia enfermedad, bibliografía...

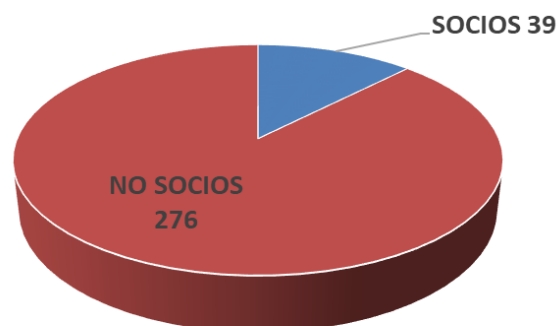
Conforme a nuestro registro, incompleto por no disponer del tiempo necesario para anotarlas en todos los casos, se han realizado 315 intervenciones personales, telefónicas o por e-mail de atención a nuestro colectivo desde la zona de Sevilla

INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO SEVILLA 2018											
Total	PROCEDENCIA						MEDIO			SOCIOS	
	Sevilla	Cádiz	Huelva	Resto de Andalucía	Resto de España	Otros	EMAIL	TELEFONO	PERSONAL	SI	NO
315	168	51	39	11	7	39	55	61	199	39	276

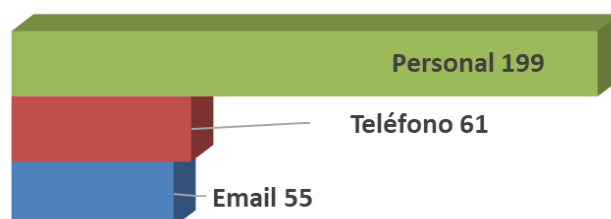
PROCEDENCIA 315 PERSONAS ATENDIDAS



315 PERSONAS ATENDIDAS



MODO DE ATENCIÓN



4.2.2 INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO EN CÓRDOBA

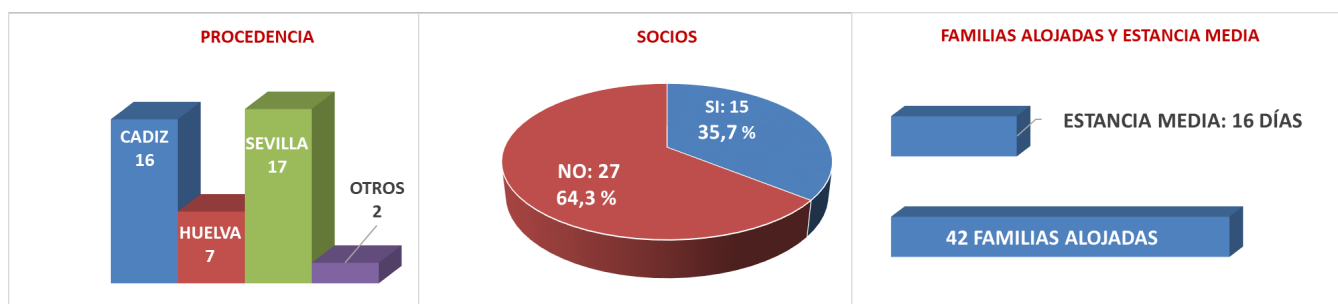
En Córdoba, al igual que ocurre con el apoyo psicológico, el servicio de información y asesoramiento ha dado buenos resultados de manera que se ha atendido a 147 persona.

INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO CÓRDOBA 2018										
Número	Procedencia						Medio		Socios	
Total	Granada	Málaga	Jaén	Córdoba	Resto Andalucía	Otros	Personal	Teléfono/MAIL	SI	NO
147	16	7	35	61	6	22	138	9	6	141

4.3 ALOJAMIENTO EN PISO RESIDENCIA.

Durante el año 2018 se ha dado alojamiento a 42 familias, en nuestro piso/residencia de Sevilla, con una estancia media de 16 días. Como viene siendo habitual, la mayoría proceden de Andalucía Occidental. Al igual que ocurre con la prestación del resto de servicios, cabe destacar como el 64,3 % de las familias alojadas no son socios de Corazón y Vida.

Núm. Familias	Estancia Media	PROCEDENCIA				SOCIOS	
		CADIZ	HUELVA	SEVILLA	OTROS	SI	NO
42	16	16	7	17	2	15	27



Finalmente hemos cumplido nuestro anhelo y, desde noviembre de 2018, disponemos de otro piso/residencia en las inmediaciones del Hospital U. Reina Sofía de Córdoba, extremo que nos llena de orgullo y satisfacción por considerarlo imprescindible dado que, de los cuatro CSUR de Referencia para el Trasplante Cardíaco infantil existentes en España, el único andaluz se encuentra en dicho hospital, lo que implica largas estancias de los familiares a la espera de un corazón en unas condiciones muy deficientes (meses en una sala de espera con un sillón por familia).

En tan sólo dos meses hemos podido dar alojamiento a 9 familias con una estancia media de 10 días.

Núm. Familias	Estancia Media	PROCEDENCIA					SOCIOS	
		GRANADA	CÓRDOBA	JAÉN	ALMERÍA	OTROS	SI	NO
9	10	3	1	3	1	1	0	9

4.4 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.
- ✓ 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.

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.

4.5 ORIENTACIÓN EDUCACIÓN ESPECIAL

A demanda de los padres o del propio colegio con alumnado afectado por las cardiopatías congénitas, se les informa del protocolo existente y se realizan charlas al cuadro de profesores sobre estas patologías y sus repercusiones, dotándoles de algunos recursos y pautas a seguir en el trato diario con los mismos y describiéndoles los aspectos psicopedagógicos específicos del niño en cuestión, a fin de que alcancen el máximo desarrollo posible de sus capacidades personales.



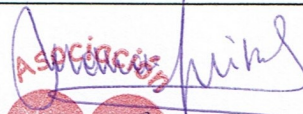
4.6 JORNADA SOBRE CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS

Como se ha venido haciendo bianualmente 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 2018 se ha celebrado la IX Jornada andaluza sobre Cardiopatías Congénitas con el objetivo de informar al colectivo que atendemos, abordando temas tan relevantes como arritmias; valoración de discapacidad; rehabilitación cardíaca en c. congénitas o dando respuesta a interrogantes como ¿Por qué son necesarias varias intervenciones quirúrgicas? ¿Por qué no se corrige en una sola operación? ¿Ha de operarse a mi hijo si está asintomático? Así como la diferencia con adultos en materia de cirugía valvular.

4.7 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 airosas 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.

Firma de la Memoria por los componentes de la Junta Directiva u órgano de representación de la entidad

NOMBRE Y APELLIDOS	CARGO	FIRMA
Helena Sameño Puerto	Presidenta	
Rosario Real Ramos	Vicepresidenta	
M ^a del Carmen Aguirado Sanz	Tesorera	
M ^a Luisa Echevarría Rodríguez	Secretario	