



Asociación
Corazón y Vida

Declarada de Utilidad Pública

2019

MEMORIA DE ACTIVIDADES



CERTIFICADORA ACREDITADA POR ENAC:6



Asociación Corazón y Vida

Castillo de Alcalá de Guadaíra, 3, 6º D

www.corazonyvida.org

TABLA DE CONTENIDOS

1. IDENTIFICACIÓN DE LA ENTIDAD.....	3
2. FINES ESTATUTARIOS.....	3
3. GESTIÓN DE LA ASOCIACIÓN	
3.1. Recursos Humanos	
3.1.1 Número de socios	4
3.1.2 Junta Directiva.....	4
3.1.3 Personal Laboral.....	5
3.1.4 Voluntariado.....	5
3.1.5 Alumnos en prácticas.....	5
3.1.6 Recursos externos.....	6
3.2. Recursos Económicos	
3.2.1 Ingresos.....	6
3.2.2 Gastos.....	9
3.3. Relaciones institucionales y otros eventos.....	10
3.4. Comunicación y Marketing.....	14
3.5. Gestión Interna.....	14
4. SERVICIOS	
4.1. Apoyo Psicológico.	16
4.1.1 Apoyo Psicológico en Sevilla.....	16
4.1.2 Apoyo Psicológico en Córdoba.....	17
4.2. Información y Asesoramiento.....	18
4.2.1 Información y Asesoramiento en Sevilla.....	18
4.2.2 Información y Asesoramiento en Córdoba.....	19
4.3. Alojamiento en Piso Residencia.....	20
4.3.1 Alojamiento en Sevilla.....	20
4.3.2 Alojamiento en Córdoba.....	21
4.4. Página Web.....	22
4.5. Orientación Educación Especial.....	22
4.6. Grupos de Ayuda Mútua.....	22
4.7. Apoyo a embarazadas de riesgo.....	23

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 **finés 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 consecuencia 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

284 Familias

3.1.2 JUNTA DIRECTIVA.

Presidenta:	Helena Sameño Puerto.
Vicepresidente:	Luis Morales Sierra.
Secretaria:	M ^a Luisa Echevarría Rodríguez.
Tesorera:	Rosario Real Ramos.
Vocales:	Anabel Cruzado Vélez Beatriz Susperregui Pomposo Claudio García Pérez Fernando Valdenebro Alvear Francisco Reguera Corriente Manuel Villalba Vega Rosario Domínguez González Rubén Rambla Gomar

Los cargos fueron reelegidos en la Asamblea General Extraordinaria de socios celebrada el 20 de Marzo de 2019 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 2023.

Corazón y Vida ha realizado un esfuerzo para llegar a la paridad en su Junta Directiva, contribuyendo de algún modo a hacer efectivo el derecho de igualdad de trato y de oportunidades entre mujeres y hombres en el ámbito de su organización, conscientes de que ha de superarse el desequilibrio de género existente en nuestra sociedad, firmemente convencidos de que las mujeres y los hombres son iguales en dignidad humana, e iguales en derechos y deberes.

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 20 de marzo de 2019, así como las necesarias para la organización de la Gala Benéfica, celebrada el 29 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 Córdoba: Inés Roldán Jiménez

Los cuatro están contratados a tiempo parcial. Cabría resaltar el gran esfuerzo y dedicación mostrado para que la Asociación continúe prestando sus servicios.

Para la configuración y dirección de los Grupos de Ayuda Mutua, llevados a cabo en Jerez de la Frontera (Cádiz) y en Huelva capital, ha sido contratada temporalmente, durante el primer trimestre del año, la psicóloga **Laura Padilla Tardío**.

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.

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.**

Desde principios de noviembre se ha contratado el servicio de limpieza de nuestro piso/residencia en Córdoba a la empresa **Brillo Express S.L.**

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

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

Para la obtención de la **Certificación de Calidad** de nuestra organización y gestión conforme a la norma UNE-EN ISO9001:2015, se han contratado los servicios de **OCA Instituto de Certificación S.L.U.**, así como los servicios del Consultor y Auditor de Sistemas de Gestión D. Enrique Madruga (**Madruga Consulting S.L.**)

Finalmente, 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 2019, por la propia entidad ó alguno de sus asociados, han sido las siguientes:

- ✓ Gala Benéfica.
- ✓ Venta de lotería de Navidad.
- ✓ Peregrinación desde Los Palacios y Villafranca hasta el Gran Poder de Sevilla.
- ✓ Exposición y Venta de trabajos realizados por alumnos del I.E.S. El Arenal, en el marco del Proyecto Inicia (@ironartareal).



✓ Jornada de Tattoo solidario en Sanlúcar de Barrameda.



A dichas actividades han de añadirse y agradecer las cada vez más habituales donaciones realizadas por contrayentes quienes, en lugar de los detalles conmemorativos de sus bodas, deciden apostar por la solidaridad y apoyar nuestra labor.

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

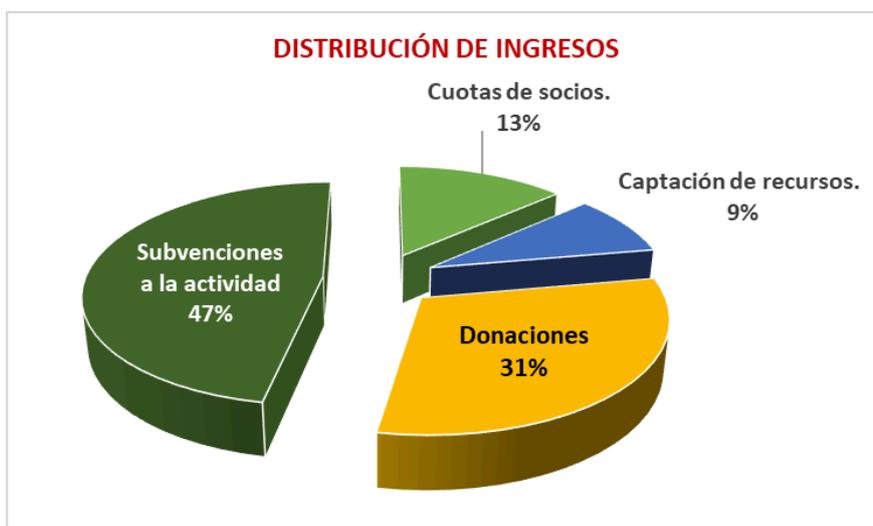
Finalmente, empresas y entidades como Cuatrogasa SL; El Corte Inglés; Burmimago SL; Lar Gallego; Real e Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Sevilla; Fundación y Clínica Dental Queraltó; MA Abogados; Auditores y Consultores del Sur (AYCSUR); LAPPÍ Industrias Gráficas S.L.; Fundación bancaria La Caixa; ARTTYSUR HISPANIA, S.L. ó las Hermandades de La Redención y de la Quinta Angustia de Sevilla que continúan prestándonos su ayuda y colaboración.

Durante 2019 hemos concurrido a 31 convocatorias para la concesión de subvenciones o ayudas al tercer sector, resumidas en el siguiente cuadrante:

SUBVENCIONES	SOLICITADAS	CONCEDIDAS	DENEGADAS	PENDIENTES
PÚBLICAS	6	5	1	-
PRIVADAS	25	4	19	2

✓ Distribución de Ingresos:

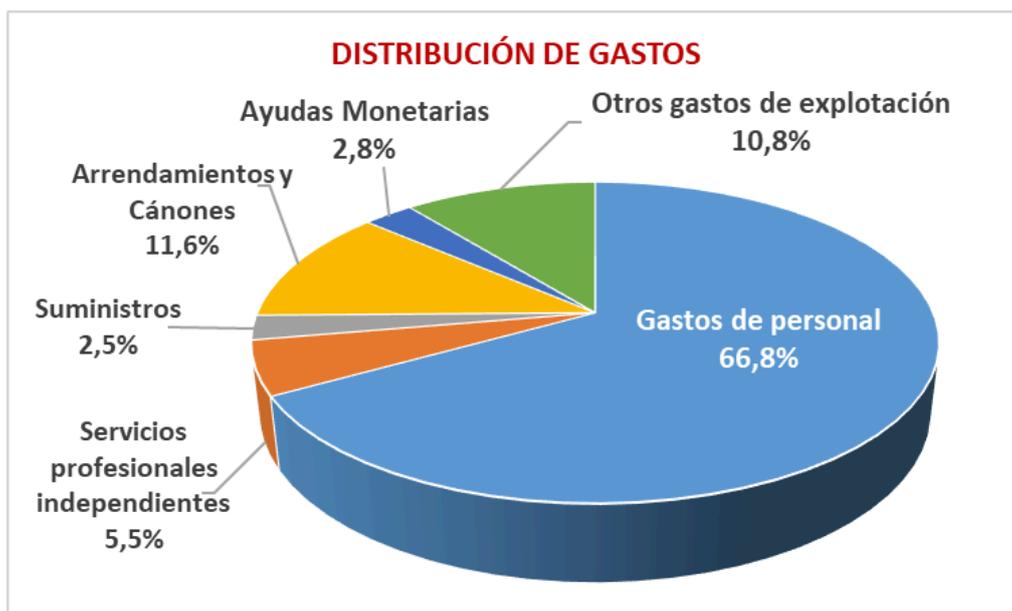
DISTRIBUCIÓN DE INGRESOS		
CONCEPTO	CANTIDAD	PORCENTAJE
Cuotas de socios.	18.718,00 €	13,5%
Captación de recursos.	12.242,44 €	8,8%
Donaciones	42.693,99 €	30,7%
Subvenciones a la actividad	65.598,67 €	47,0%
Ingresos financieros y otros.	0,00 €	0,0%
TOTAL	139.253,10	100%



3.2.2 GASTOS

Como puede apreciarse en el cuadro inferior, el 66,8 % de los gastos procede de la partida de personal. Los gastos por servicios de profesionales independientes representan el 5,5%, los gastos de explotación (10,8%) incluyen conceptos tan variados como, transporte de personal, servicios bancarios, primas de seguros, renovación de dominio, materiales de oficina, reparaciones y conservación y amortización de inmovilizado. Finalmente, el otro gasto importante se debe al arrendamiento de los pisos/residencias de Córdoba y Sevilla (11,6%). 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	82.850,54 €	66,80%
Servicios de profesionales independientes	6.734,25 €	5,50%
Suministros	3.066,51 €	2,50%
Arrendamientos y cánones	14.400,00 €	11,60%
Ayudas monetarias (TV,s para HUVR)	3.498,00 €	2,80%
Otros Gastos de explotación	13.402,99 €	10,80%
TOTAL	123.952,29 €	100,00%



3.3 RELACIONES INSTITUCIONALES Y OTROS EVENTOS

- ✓ Reuniones mantenidas con la dirección-gerencia del H.U. Virgen del Rocío.
- ✓ Reuniones periódicas con el Jefe de Sección de Cardiología del H.U. Virgen del Rocío.
- ✓ 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.



- ✓ Declaración institucional en el Excmo. Ayuntamiento de Camas (Sevilla) por el Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas.
- ✓ Exposición “Flores en el Corazón” de la artista Dña. M^ª José Martínez del Valle, en la biblioteca pública “Rafael Alberti” del Excmo. Ayuntamiento de Camas, propiciado por nuestro socio Wladimiro Rodríguez Barrera.



- ✓ Celebración del Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas con la Exposición fotográfica “Insignias de Corazón”, del fotógrafo Javier Zapata, en el patio central del Hospital Virgen del Rocío (Sevilla), así como instalación de cartel conmemorativo y mesa informativa en el Hospital Infantil de dicha Ciudad hospitalaria.

#InsigniasDeCorazón
14F día Internacional de las Cardiopatías Congénitas

Exposición Javi M. Zapata

Inauguración: 11 de Febrero a las 11.00 h.

del 11 al 17 de Febrero de 10.00 a 20.00 h.
Patio de H. General.





- ✓ 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”.
- ✓ Asistencia y participación en la Jornada sobre “Abuso sexual en la infancia y disociación”.
- ✓ Asistencia al curso de formación organizado por la Asociación de Fundaciones Andaluzas: “La gestión de una ONG: fundación y asociación. Lo que nadie te cuenta”



- ✓ Celebración de nuestra XIII Gala Benéfica, en la que homenajeamos al equipo de perfusionistas del Hospital Infantil Virgen del Rocío.
- ✓ Participación en el Curso, impartido en Málaga a 25 profesionales de diversos Equipos de Valoración de Discapacidad de distintas provincias andaluzas, sobre “Valoración de la discapacidad en Cardiopatías Congénitas”
- ✓ Colaboración con el HUVR para la humanización de la asistencia sanitaria a nuestros hijos, con la entrega de 22 TV,s para la UCI pediátrica y el área de observación de urgencias.



- ✓ Visita de trabajadores de la empresa Cuatrogasa S.L. a nuestras instalaciones, a fin de que todos conozcan los proyectos en los que nos prestan su ayuda.



- ✓ Asistencia a la VIII Gala “Olivo de Plata” de la Hermandad de la Redención, celebrada en 2019 a beneficio de nuestra asociación.



- ✓ Recepción de premios y reconocimientos, destacando el Premio Andalucía Excelente a la Solidaridad y el reconocimiento de la Fundación Doña María por la colaboración mutua entre ambas entidades



- ✓ Colaboración y apoyo a entidades como “Infancia Solidaria” en su gran labor solidaria.

3.4 COMUNICACIÓN Y MARKETING

- ✓ Continuamos manteniéndonos presentes en las redes sociales (Twitter, Facebook, instagram), extremo que supone un gran esfuerzo del personal contratado dada la escasa plantilla y la disminución horaria del encargado de comunicación.
- ✓ A final de 2019 contamos en twitter con 935 followers. Respecto a nuestro Facebook, aumentamos poco a poco, contando ya con 3.737 seguidores. El máximo de visitas se alcanzó el 14 de febrero con el nada desdeñable número de 16.796 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 laborales, 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 2019.
- ✓ Organización y gestión de la XIII Gala Benéfica.
- ✓ Preparación y emisión de boletines informativos sobre diversos temas de interés para nuestra base social.
- ✓ Gestión, control y mantenimiento de los pisos de alojamiento en Córdoba y Sevilla.

4. SERVICIOS.

4.1 APOYO PSICOLÓGICO.

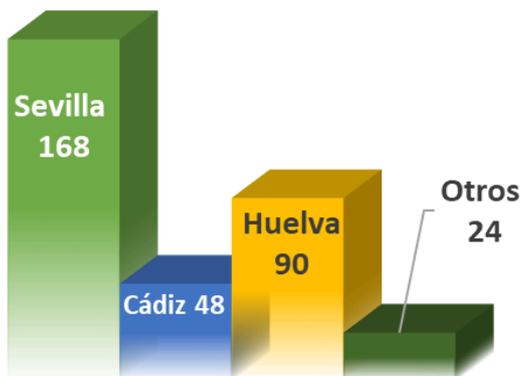
4.1.1 APOYO PSICOLÓGICO EN SEVILLA.

En general, nuestra psicóloga de Sevilla, ubicada en el HU Virgen del Rocío, ha contabilizado 330 intervenciones, de las que 308 han sido personales y 22 telefónicas. Su procedencia ha sido diversa, en concreto de la provincia de Sevilla 168, de Cádiz 48, de Huelva 90 y de otros lugares 24.

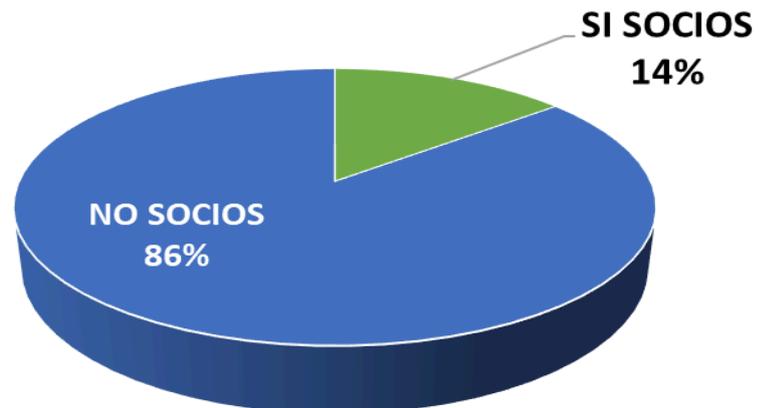
Como puede observarse en el cuadro inferior, y siguiendo nuestra política de brindar ayuda y servicio a todos los afectados por las cardiopatías congénitas en general, el 85,75 % de las personas atendidas no son socias de Corazón y Vida, extremo que nos debe llenar de satisfacción.

ATENCIÓN PSICOLÓGICA SEVILLA 2019								
Número	Procedencia				Medio		Socios	
Total	Sevilla	Cádiz	Huelva	Otros	Personal	Teléfono	SI	NO
330	168	48	90	24	308	22	47	283

PROCEDENCIA



330 PERSONAS ATENDIDAS



MODO DE ATENCIÓN



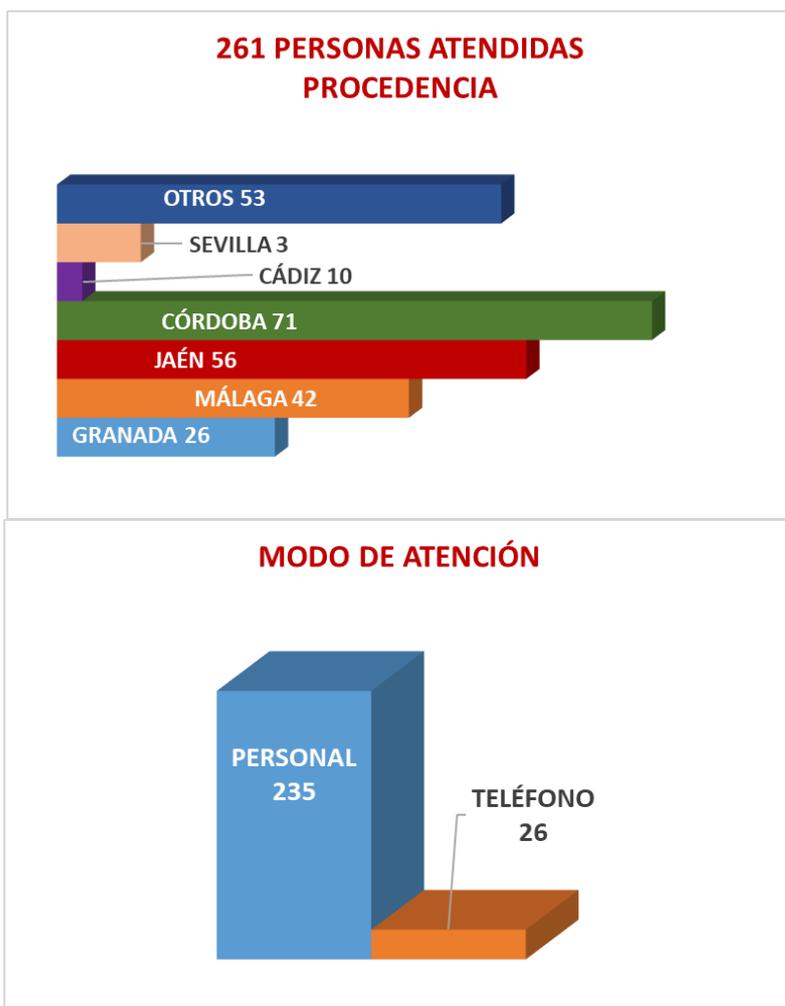
4.1.2 APOYO PSICOLÓGICO EN CÓRDOBA

El esfuerzo realizado por la Asociación, al hacer realidad nuestro deseo de establecernos en Córdoba, ha merecido la pena. Así, el servicio de Atención Psicológica prestado en el Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba, merced al convenio suscrito con la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, ha dado resultados excelentes.

Como puede observarse se ha atendido a un total de 261 personas, 235 de manera personal y 26 telefónicamente. En este caso, los atendidos proceden principalmente de Andalucía Oriental.

El número de socios de Andalucía Oriental sigue siendo muy bajo, quizás como consecuencia de que aún llevamos poco tiempo establecidos en Córdoba, lo que provoca que aún sea mayor el número de no socios atendidos que en Sevilla, prácticamente el 100%.

ATENCIÓN PSICOLÓGICA CÓRDOBA 2019											
Núm.	PROCEDENCIA							MEDIO		SOCIOS	
TOTAL	GRANADA	MALAGA	JAEN	CÓRDOBA	SEVILLA	CÁDIZ	OTROS	PERSONAL	TELEFONO	SI	NO
261	26	42	56	71	3	10	53	235	26	3	258



4.2 INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO

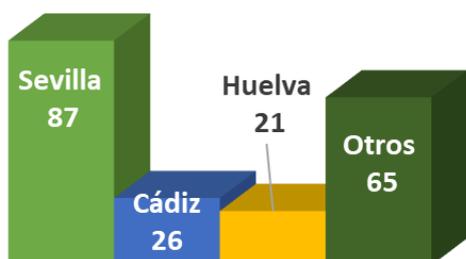
4.2.1 INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO EN SEVILLA

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 discapacidad, orientación educativa, atención y estimulación temprana, embarazos de riesgo, programa corazón, la propia enfermedad, bibliografía...

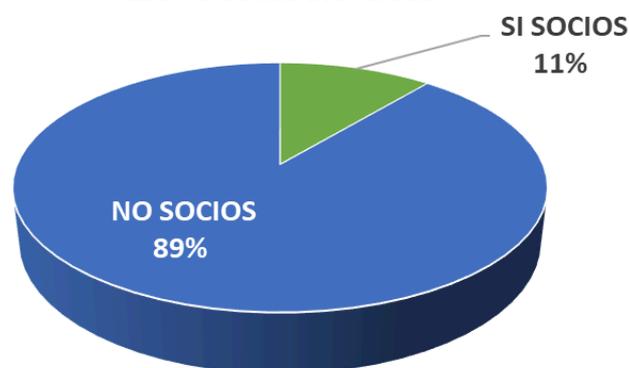
Conforme a nuestro registro, incompleto por no disponer del tiempo necesario para anotarlas en todos los casos, se han realizado 199 intervenciones personales, telefónicas o por e-mail de atención a nuestro colectivo desde la zona de Sevilla

INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO								
Número	Procedencia				Medio		Socios	
Total	Sevilla	Cádiz	Huelva	Otros	Personal	Teléfono/Mail	SI	NO
199	87	26	21	65	105	94	22	177

199 Personas atendidas
Procedencia



199 Personas atendidas



Modo de atención

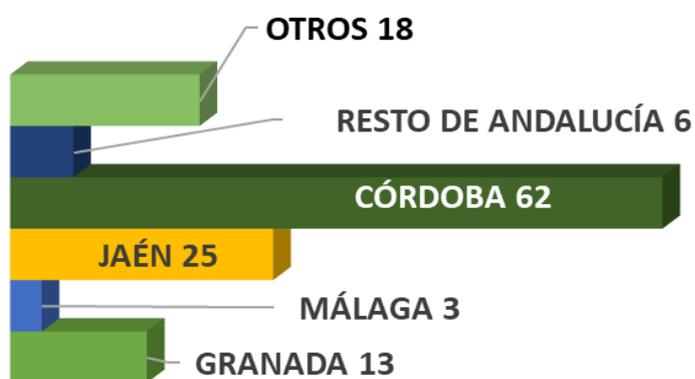


4.2.2 INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO EN CÓRDOBA

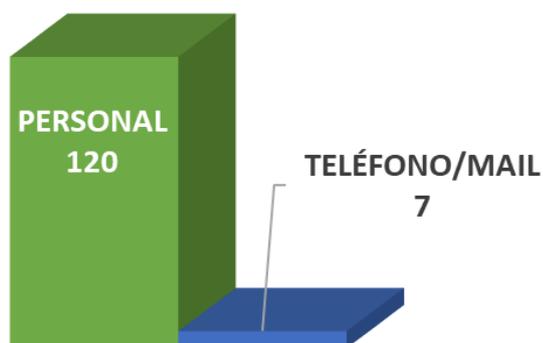
En Córdoba, al igual que ocurre con el apoyo psicológico, el servicio de información y asesoramiento ha dado buenos resultados de manera que se ha atendido a 127 persona.

INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO CÓRDOBA 2019										
Número	Procedencia						Medio		Socios	
Total	Granada	Málaga	Jaén	Córdoba	Resto Andalucía	Otros	Personal	Teléfono/MAIL	SI	NO
127	13	3	25	62	6	18	120	7	6	121

PROCEDENCIA PERSONAS ATENDIDAS



MEDIO DE ATENCIÓN

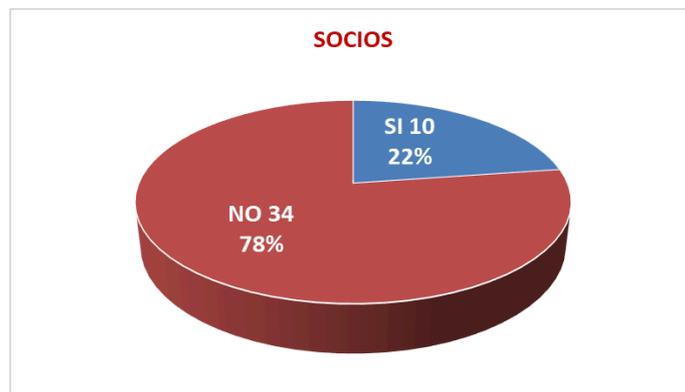
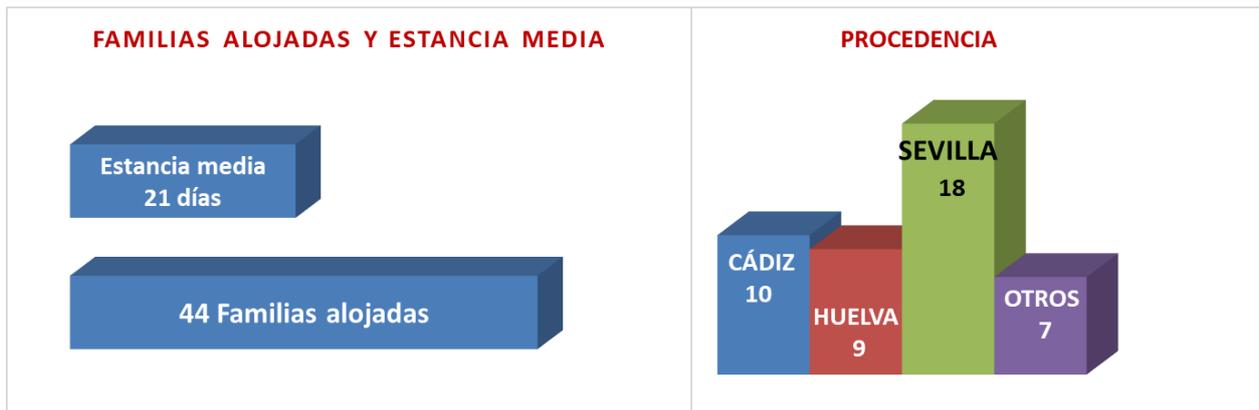


4.3 ALOJAMIENTO EN PISO RESIDENCIA.

4.3.1 ALOJAMIENTO EN SEVILLA

Durante el año 2019 se ha dado alojamiento a 44 familias, en nuestro piso/residencia de Sevilla, con una estancia media de 21 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 78 % de las familias alojadas no son socios de Corazón y Vida.

Núm. Familias	Estancia Media	PROCEDENCIA				SOCIOS	
		CADIZ	HUELVA	SEVILLA	OTROS	SI	NO
44	21	10	9	18	7	10	34

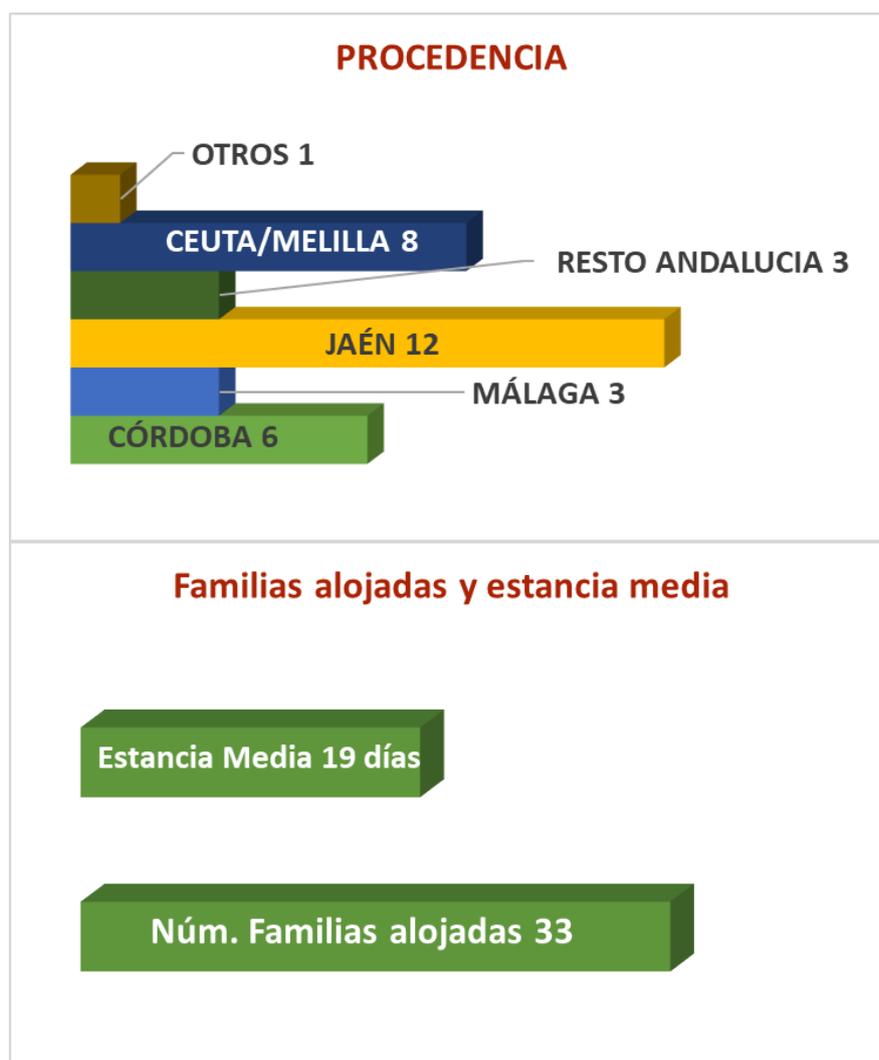


4.3.2. ALOJAMIENTO EN CÓRDOBA

Finalmente, el piso/residencia del que disponemos en las inmediaciones del Hospital U. Reina Sofía de Córdoba ha resultado ser 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).

Durante 2019 se ha dado alojamiento a 33 familias, la mayoría de Andalucía Oriental, con una estancia media de 19 días.

Núm. Familias	Estancia Media	PROCEDENCIA						SOCIOS	
		CÓRDOBA	MÁLAGA	JAÉN	RESTO ANDALUCIA	CEUTA/MELILLA	OTROS	SI	NO
33	19	6	3	12	3	8	1	2	31



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 GRUPOS DE AYUDA MÚTUA

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 2019 GAM en Huelva y en Jerez de la Frontera (Cádiz). Para ello se ha contratado a la psicóloga Dña. Laura Padilla Tardío quién lo ha desarrollado junto a nuestra trabajadora social como coordinadora.

Cada GAM estuvo integrado por 8 familias, todas ellas con hijos afectados por cardiopatías congénitas diversas, previa valoración de sus características y circunstancias, conformando grupos cerrados y no muy numerosos para permitir la cohesión grupal dentro de la diversidad. Con ello se ha intentado lograr la cohesión y permitir el fortalecimiento personal de los afectados, el refuerzo de identidad y, en general, favorecer la superación de necesidades específicas de la vida cotidiana.

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 airozas 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	Presidencia	
LUIS MORALES SIERRA	Vicepresidencia	
ROSARIO REAL RAMOS	Tesorería	
M ^a LUISA ECHEVARRÍA RODRÍGUEZ	Secretaría	