



*Asociación
Corazón y Vida*

Declarada de Utilidad Pública

2020

MEMORIA DE ACTIVIDADES



CERTIFICADORA ACREDITADA POR ENAC 76

Asociación Corazón y Vida

Castillo de Alcalá de Guadaira, 3, 6º D

www.corazonyvida.org



INFORME DE AUDITORÍA DE CUENTAS ANUALES EMITIDO POR UN AUDITOR INDEPENDIENTE

A la Asamblea General de **Asociación Andaluza Corazón y Vida**:

Opinión

Hemos auditado las cuentas anuales de Asociación Andaluza Corazón y Vida (en adelante, la “Entidad”) que comprenden el Balance de Situación a 31 de diciembre de 2020, la Cuenta de Resultados y el Inventario de Elementos Patrimoniales, así como la Memoria correspondientes al ejercicio anual terminado en dicha fecha.

En nuestra opinión, las cuentas anuales adjuntas expresan, en todos los aspectos significativos, la imagen fiel del patrimonio y de la situación financiera de la Entidad a 31 de diciembre de 2020, así como de sus resultados correspondientes al ejercicio terminado en dicha fecha, de conformidad con el marco normativo de información financiera que resulta de aplicación (que se identifica en la nota 2 de la memoria adjunta) y, en particular, con los principios y criterios contables contenidos en el mismo.

Fundamento de la opinión

Hemos llevado a cabo nuestra auditoría de conformidad con la normativa reguladora de la actividad de auditoría de cuentas vigente en España. Nuestras responsabilidades de acuerdo con dichas normas se describen más adelante en la sección *Responsabilidades del auditor en relación con la auditoría de las cuentas anuales* de nuestro informe.

Somos independientes de la Entidad de conformidad con los requerimientos de ética, incluidos los de independencia que son aplicables a nuestra auditoría de las cuentas anuales en España según lo exigido por la normativa reguladora de la actividad de auditoría de cuentas. En este sentido, no hemos prestado servicios distintos a los de la auditoría de cuentas ni han concurrido situaciones o circunstancias que, de acuerdo con lo establecido en la citada normativa reguladora, hayan afectado a la necesaria independencia de modo que se haya visto comprometida.

Consideramos que la evidencia de auditoría que hemos obtenido proporciona una base suficiente y adecuada para nuestra opinión.

Aspectos más relevantes de la auditoría

Hemos determinado que no existen riesgos más significativos considerados en la auditoría que se deban comunicar en nuestro informe.

Responsabilidad de la Junta Directiva en relación con las cuentas anuales

La Junta Directiva es la responsable de formular las cuentas anuales adjuntas, de forma que expresen la imagen fiel del patrimonio, de la situación financiera y de los resultados de la Entidad, de conformidad con el marco normativo de información financiera aplicable a la entidad en España, y del control interno que consideren necesario para permitir la preparación de cuentas anuales libres de incorrección material, debida a fraude o error.

En la preparación de las cuentas anuales, la Junta Directiva es la responsable de la valoración de la capacidad de la Entidad para continuar como empresa en funcionamiento, revelando, según corresponda, las cuestiones relacionadas con la empresa en funcionamiento excepto si la Junta Directiva tiene intención de liquidar la Entidad o de cesar sus operaciones, o bien no exista otra alternativa realista.



Responsabilidad del auditor en relación con la auditoría de las cuentas anuales

Nuestros objetivos son obtener una seguridad razonable de que las cuentas anuales en su conjunto están libres de incorrección material, debida a fraude o error, y emitir un informe de auditoría que contiene nuestra opinión. Seguridad razonable es un alto grado de seguridad pero no garantiza que una auditoría realizada de conformidad con la normativa reguladora de la actividad de auditoría vigente en España siempre detecte una incorrección material cuando existe. Las incorrecciones pueden deberse a fraude o error y se consideran materiales si, individualmente o de forma agregada, puede preverse razonablemente que influyan en las decisiones económicas que los usuarios toman basándose en las cuentas anuales.

En el Anexo 1 de este informe de auditoría se incluye una descripción más detallada de nuestras responsabilidades en relación con la auditoría de las cuentas anuales. Esta descripción se encuentra en la página 3 y es parte integrante de nuestro informe de auditoría.

PG Business Audit S.L.P.

CIF: B18920124

Socio Auditor: **Patricio González Bueno**

Nº ROAC del auditor: 21486

Nº ROAC de la Sociedad: S-2052

Camino Real de los Neveros 145, 1º A, 18008 Granada

22 de abril de 2021

PG Business Audit, S.L.P.

"principios e ideas claras"

CIF: B-18920124

Cno. Real de los Neveros 145, 1ºA

18008 Granada



Anexo 1 de nuestro informe de auditoría

Adicionalmente a lo incluido en nuestro informe de auditoría, en este Anexo incluimos nuestras responsabilidades respecto a la auditoría de las cuentas anuales.

Responsabilidades del auditor en relación con la auditoría de cuentas anuales

Como parte de una auditoría de conformidad con la normativa reguladora de la actividad de auditoría de cuentas en España, aplicamos nuestro juicio profesional y mantenemos una actitud de escepticismo profesional durante toda la auditoría. También:

- Identificamos y valoramos los riesgos de incorrección material en las cuentas anuales, debida a fraude o error, diseñamos y aplicamos procedimientos de auditoría para responder a dichos riesgos y obtenemos evidencia de auditoría suficiente y adecuada para proporcionar una base para nuestra opinión. El riesgo de no detectar una incorrección material debida a fraude es más elevado que en el caso de una incorrección material debida a error, ya que el fraude puede implicar colusión, falsificación, omisiones deliberadas, manifestaciones intencionadamente erróneas, o la elusión del control interno.
- Obtenemos conocimiento del control interno relevante para la auditoría con el fin de diseñar procedimientos de auditoría que sean adecuados en función de las circunstancias, y no con la finalidad de expresar una opinión sobre la eficacia del control interno de la entidad.
- Evaluamos si las políticas contables aplicadas son adecuadas y la razonabilidad de las estimaciones contables y la correspondiente información revelada por la Junta Directiva.
- Concluimos sobre si es adecuada la utilización, por la Junta Directiva, del principio contable de empresa en funcionamiento y, basándonos en la evidencia de auditoría obtenida, concluimos sobre si existe o no una incertidumbre material relacionada con hechos o con condiciones que pueden generar dudas significativas sobre la capacidad de la Entidad para continuar como empresa en funcionamiento. Si concluimos que existe una incertidumbre material, se requiere que llamemos la atención en nuestro informe de auditoría sobre la correspondiente información revelada en las cuentas anuales o, si dichas revelaciones no son adecuadas, que expresemos una opinión modificada. Nuestras conclusiones se basan en la evidencia de auditoría obtenida hasta la fecha de nuestro informe de auditoría. Sin embargo, los hechos o condiciones futuros pueden ser la causa de que la Entidad deje de ser una empresa en funcionamiento.
- Evaluamos la presentación global, la estructura y el contenido de las cuentas anuales, incluida la información revelada, y si las cuentas anuales representan las transacciones y hechos subyacentes de un modo que logran expresar la imagen fiel.

Nos comunicamos con la Junta Directiva de la Entidad en relación con, entre otras cuestiones, el alcance y el momento de realización de la auditoría planificados y los hallazgos significativos de la auditoría, así como cualquier deficiencia significativa del control interno que identificamos en el transcurso de la auditoría.

Entre los riesgos significativos que han sido objeto de comunicación a la Junta Directiva de la Entidad, determinamos los que han sido de la mayor significatividad en la auditoría de las cuentas anuales del periodo actual y que son, en consecuencia, los riesgos considerados más significativos.

Describimos esos riesgos en nuestro informe de auditoría salvo que las disposiciones legales o reglamentarias prohíban revelar públicamente la cuestión.

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.....	6
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.....	12
3.5. Gestión Interna.....	13
4. SERVICIOS	
4.1. Apoyo Psicológico.	14
4.2. Información y Asesoramiento.....	16
4.3. Alojamiento en Piso Residencia.....	17
4.3.1 Alojamiento en Sevilla.....	17
4.3.2 Alojamiento en Córdoba.....	18
4.4. Página Web.....	19
4.5. Fomento y mejora tratamiento de afectados	20
4.6. Defensa de los intereses de nuestro colectivo.....	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

295 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.

Las especiales características del año 2020, como consecuencia de la pandemia de COVID-19, así como las medidas adoptadas por las distintas administraciones, la declaración del estado de alarma,..., como no podía ser de otro modo, ha alterado el normal funcionamiento de la Asociación, efectuándose una adaptación acelerada y la adopción de Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) para poder continuar con cierta normalidad.

Las reuniones de la Junta Directiva se han realizado mediante videoconferencia, tratando temas muy diversos y adoptando decisiones a fin de solventar las distintas vicisitudes y problemas suscitados.

La preceptiva Asamblea General Ordinaria de Socios tuvo lugar, el 21 de mayo de 2020, por el sistema de videoconferencia de conformidad con lo establecido en el artículo 40 del RDL 8/2020 de 17 de marzo, de medidas urgentes extraordinarias para hacer frente al impacto económico y social del COVID-19. Una vez finalizada se celebró Asamblea General Extraordinaria donde se aprobaron algunos cambios estatutarios, a fin de posibilitar que tanto la convocatoria como la celebración de las Asambleas Generales puedan efectuarse por mediante TIC.

Durante 2020 no se han podido organizar Grupos de Ayuda Mutua, así como nuestra Gala Benéfica anual. Igualmente, no ha tenido lugar la X Jornada sobre Cardiopatías Congénitas, prevista para este año.

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 de dicho personal para que la Asociación continúe prestando sus servicios, pese a las circunstancias tan adversas a las que ha tenido que hacer frente.

La psicóloga de Sevilla causó baja por riesgo en el embarazo el 2 de marzo de 2020. Su sustitución, prevista con antelación, se vio truncada por la declaración del estado de alarma y, más concretamente, por la Orden de la Consejería de Salud, publicada el 13 de marzo de 2020, donde se adoptaron, entre las medidas preventivas de salud pública y en el Servicio de Salud Andaluz, la **suspensión de “la actividad del personal voluntario en los centros sanitarios”**, interpretada de una manera extensiva, esto es, incluyendo entre dicho personal voluntario a las profesionales contratadas por la Asociación para prestar el servicio de “Apoyo psicológico”. En definitiva, desde la fecha antedicha, la Asociación tan sólo ha contado con tres personas a tiempo parcial.

3.1.4 VOLUNTARIADO.

La suspensión de “la actividad del personal voluntario en los centros sanitarios” andaluces durante la pandemia, ha interrumpido en gran medida la labor de nuestro voluntariado. Tan sólo se ha mantenido el voluntariado para el manejo de las redes sociales y para el control y gestión de nuestro piso/residencia de Córdoba, supervisando 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.

Hemos de señalar el gran apoyo recibido de las Unidades de Trabajo Social y el personal sanitario de los hospitales.

3.1.5 ALUMNOS EN PRÁCTICAS.

Como en años anteriores, en Noviembre de 2019 se incorporaron dos alumnas, del Máster Universitario de Psicología General Sanitaria de la Universidad de Sevilla, para realizar sus prácticas colaborando con nuestras psicólogas en el desarrollo de sus funciones en el entorno del H.U. Virgen del Rocío de Sevilla y del H.U. Reina Sofía de Córdoba, debiendo terminarlas en marzo de 2020, de manera un tanto precipitada, por las circunstancias antes mencionadas.

3.1.6 RECURSOS EXTERNOS.

La empresa **Splendor Comunicación** continúa prestándonos servicio técnico, para el mantenimiento de nuestra Web corporativa.

La limpieza de nuestros pisos/residencia en Sevilla y Córdoba la realizan, respectivamente, la empresa **Servicios Integrales Doblejota S.L.U.** y 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.**

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 **PGBusiness Audit, 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 2020 se ha visto sensiblemente afectada por la declaración del estado de alarma y la pandemia sufrida por el COVID-19, de manera que no hemos celebrado nuestra gala benéfica, como viene siendo habitual desde hace algunos años, limitándose las actividades a la venta de lotería de Navidad.

A dichas actividades han de añadirse y agradecer las cada vez más habituales donaciones realizadas por particulares y simpatizantes entre los que cabe destacar a “Mujeres Moteras del Sur”; Dado Lima y a Toro Burger Lounge, quienes nos entregaron tablet, e-books, y un televisor para hacer más llevaderas las horas a los niños ingresados en el Hospital U. Reina Sofía de Córdoba, también nombrar a Jesús Barbero, quién corrió 12 horas en cinta, más de 90 kms para lograr fondos a nuestro beneficio, a nuestros socios Paco y Cristina, Isabel Amo, Nacho Pérez, Isabel Moreno,...



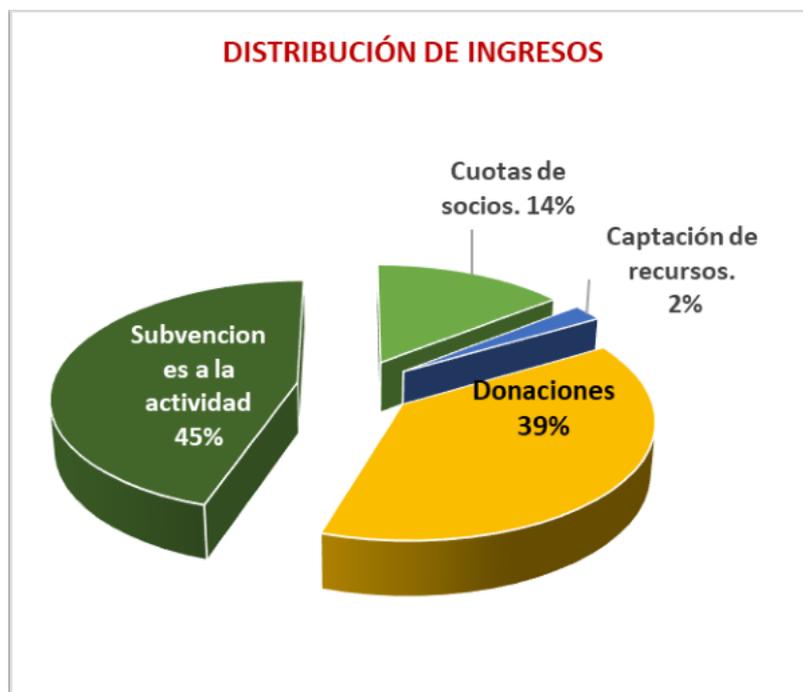
Finalmente, empresas y entidades como Cuatrogasa SL; TRANSCOM WORLDWIDE S.A.; Suscripciones Publicitarias S.L.; Quesos Los Vázquez S.L. ó las Hermandades de la Santísima Virgen del Rocío de Olivares; del Cerro y de la Quinta Angustia de Sevilla que continúan prestándonos su ayuda y colaboración.

Durante 2020 hemos concurrido a 28 convocatorias para la concesión de subvenciones o ayudas al tercer sector, resumidas en el siguiente cuadrante:

SUBVENCIONES	SOLICITADAS	CONCEDIDAS	DENEGADAS	PENDIENTES
PÚBLICAS	4	3	1	-
PRIVADAS	24	6	17	1

✓ Distribución de Ingresos:

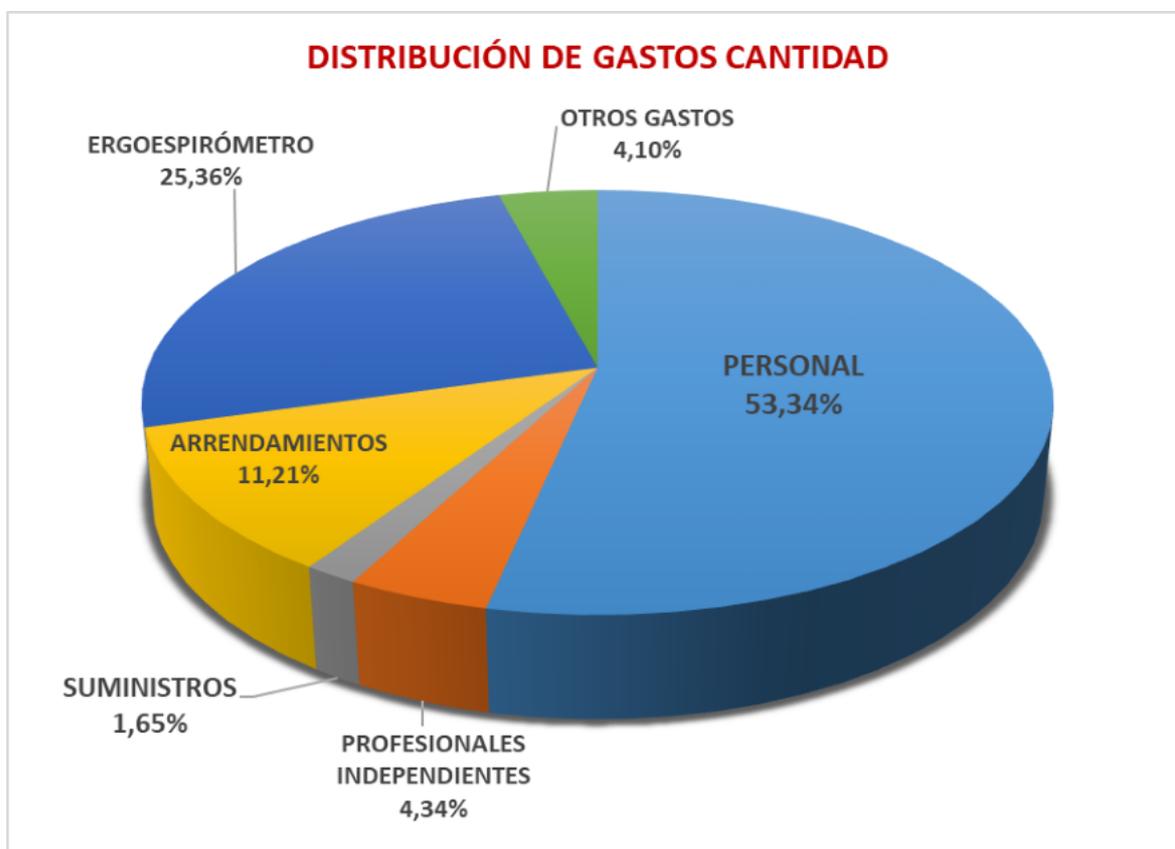
DISTRIBUCIÓN DE INGRESOS		
CONCEPTO	CANTIDAD	PORCENTAJE
Cuotas de socios.	19.760,60 €	14,33%
Captación de recursos.	3.143,00 €	2,28%
Donaciones	52.956,03 €	38,40%
Subvenciones a la actividad	62.046,70 €	44,99%
Ingresos financieros y otros.	0,00 €	0,00%
TOTAL	137.906,33 €	100%



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	68.536,11 €	53,34%
Servicios de profesionales independientes	5.581,42 €	4,34%
Suministros	2.122,11 €	1,65%
Arrendamientos y cánones	14.400,00 €	11,21%
Ayudas monetarias (Equipo ergoespirometría)	32.590,62 €	25,36%
Otros Gastos de explotación	5.262,50 €	4,10%
TOTAL	128.492,76 €	100,00%



3.3 RELACIONES INSTITUCIONALES Y OTROS EVENTOS

- ✓ Reuniones periódicas con el Jefe de Sección de Cardiología del H.U. Virgen del Rocío.
- ✓ El 20 de febrero de 2020, se revisa y amplía el convenio de colaboración previamente suscrito con el Hospital U. Reina Sofía de Córdoba, oficializando nuestro apoyo a los afectados por las cardiopatías congénitas en dichas instalaciones.



- ✓ Visita al IES Lipa Magna a fin de explicar a los alumnos lo que significa nacer y vivir con un corazón diferente y agradecerles su invitación a participar en esta actividad extraescolar de sensibilización social.



- ✓ Celebración del Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas.



- ✓ Donación al HU Virgen del Rocío de un Equipo de Espiroergometría para la puesta en marcha de un nuevo servicio que permita medir la intolerancia al esfuerzo de los más pequeños y poder pautar hasta qué grado de intensidad es seguro el ejercicio



- ✓ Reunión virtual mantenida con el Dr. Pérez Navero, Jefe de Servicio de Pediatría del HU Reina Sofía.
- ✓ Colaboración con la Unidad multidisciplinar de Cardiopatías Congénitas del HU Virgen del Rocío en el desarrollo de su Observership online del proceso asistencial diagnóstico y terapéutico de la nueva población de pacientes que emergen en el panorama de la Cardiología moderna.
- ✓ 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 2020 contamos en twitter con 980 followers. Respecto a nuestro Facebook, aumentamos poco a poco, contando ya con 4.133 seguidores.

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

Como hemos señalado con anterioridad, las especiales características del año 2020, como consecuencia de la pandemia de COVID-19, así como las medidas adoptadas por las distintas administraciones, la declaración del estado de alarma,..., como no podía ser de otro modo, ha alterado el normal funcionamiento de la Asociación, efectuándose una adaptación acelerada y la adopción de Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) para poder continuar con cierta normalidad.

Ha sido necesaria la adaptación a sistemas de trabajo distintos, teletrabajo, videollamadas, tramites vía online..., han estado al orden del día. No obstante, quizás ello ha favorecido nuestro avance acelerado hacia la digitalización de nuestra organización, poniendo a prueba nuestra capacidad de adaptación o resiliencia. En todo caso, hemos continuado realizando nuestra labor habitual, esto es:

- ✓ Reuniones por video-conferencia 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.
- ✓ 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 2020.
- ✓ 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.

Como consecuencia de la situación generada por la evolución del coronavirus (COVID-19), por Orden de 13 de marzo de 2020 se adoptaron, entre las medidas preventivas de salud pública y en el Servicio de Salud Andaluz, una que ha impedido notablemente la prestación de este servicio, esto es la **suspensión de “la actividad del personal voluntario en los centros sanitarios”** en su interpretación más extensiva, esto es, incluir entre dicho personal voluntario a las profesionales contratadas por la Asociación para prestar el servicio de “Apoyo psicológico”.

Ante la dispar actuación de los distintos hospitales, acudimos a la Consejería de Salud, a fin de clarificar la situación, defendiendo la diferenciación entre el voluntariado en general y la labor realizada por las profesionales colegiadas y especialistas en Psicología General Sanitaria contratadas por las asociaciones, en el convencimiento de que su labor jamás podrá tener consecuencias negativas para la Salud Pública o suponer un riesgo inminente y extraordinario, sino que, por el contrario, su trabajo favorece la salud mental de los ciudadanos. Entendemos que, conforme a la Ley 33/2011, General de Salud Pública, se concede la **consideración de profesión sanitaria a la actividad profesional de la Psicología General Sanitaria** en dicho sector. Desgraciadamente, la respuesta de la Junta de Andalucía ha mantenido su criterio, empeorando aún más la situación dado que, mediante la Orden de 29 de octubre de 2020 no solo no aclara dichos aspectos sino que oficializa una discriminación por razón de la enfermedad que se padezca, al suspender la actividad del personal voluntario en centros sanitarios, “salvo cuidados oncológicos y paliativos”.

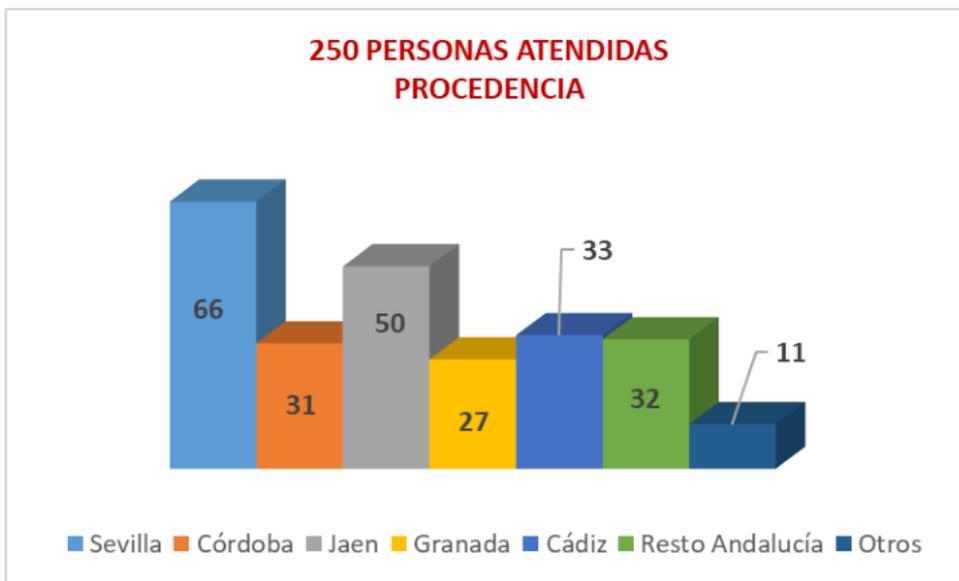
Dado lo anterior, el apoyo psicológico que se venía realizando en el entorno hospitalario se ha efectuado por medios telefónicos y/o digitales, o en los pisos de que disponemos en el entorno de los hospitales Universitarios Virgen del Rocío (Sevilla) y Reina Sofía (Córdoba), consistiendo, con carácter general en:

- ✓ Atención y apoyo psicológico.
- ✓ Evaluación psicológica del cardiópata congénito y emisión de informes.
- ✓ Investigación sobre repercusiones de las cardiopatías congénitas.

Conforme a nuestro registro, durante 2020 se ha proporcionado atención psicológica en Sevilla y Córdoba a un total de 250 personas, 99 de manera personal y 151 de manera telefónica. Cabe destacar como tan sólo 30 de estas personas (≈12%) eran socias de Corazón y Vida

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 88 % de las personas atendidas no son socias de Corazón y Vida, extremo que nos debe llenar de satisfacción.

ATENCIÓN PSICOLÓGICA 2020											
Número	Procedencia							Medio		Socios	
Total	Sevilla	Córdoba	Jaen	Granada	Cádiz	Resto Andalucía	Otros	Personal	Teléfono	SI	NO
250	66	31	50	27	33	32	11	99	151	30	220

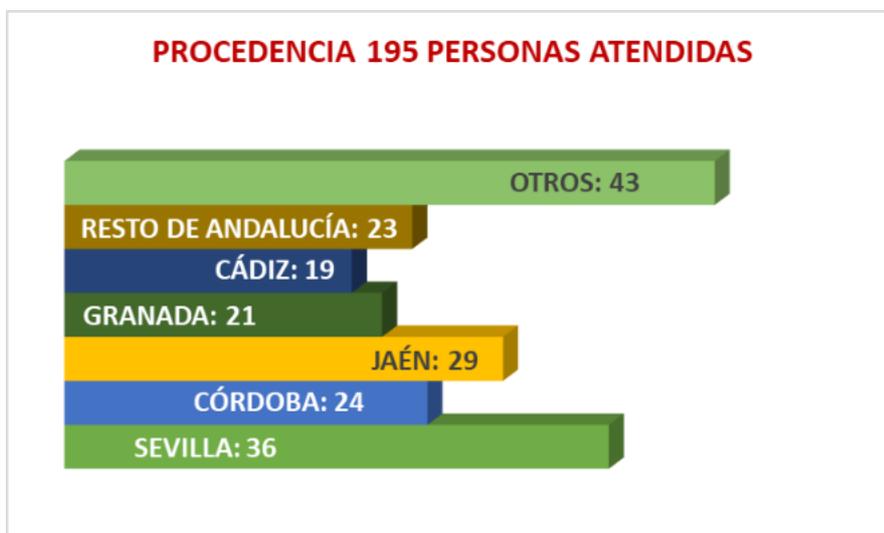


4.2 INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO

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...aunque, como no podía ser de otro modo, han predominado las consultas sobre COVID-19, sus repercusiones en nuestro colectivo, escolarización, vacunación,...

Conforme a nuestro registro, incompleto por no disponer del tiempo necesario para anotarlas en todos los casos, se han realizado 195 intervenciones personales, telefónicas o por e-mail de atención a nuestro colectivo.

INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO 2020											
PROCEDENCIA								MEDIO		SOCIOS	
TOTAL	Sevilla	Córdoba	Jaén	Granada	Cádiz	Resto de Andalucía	Otros	Personal	Teléfono Mail	SI	NO
195	36	24	29	21	19	23	43	50	145	38	157



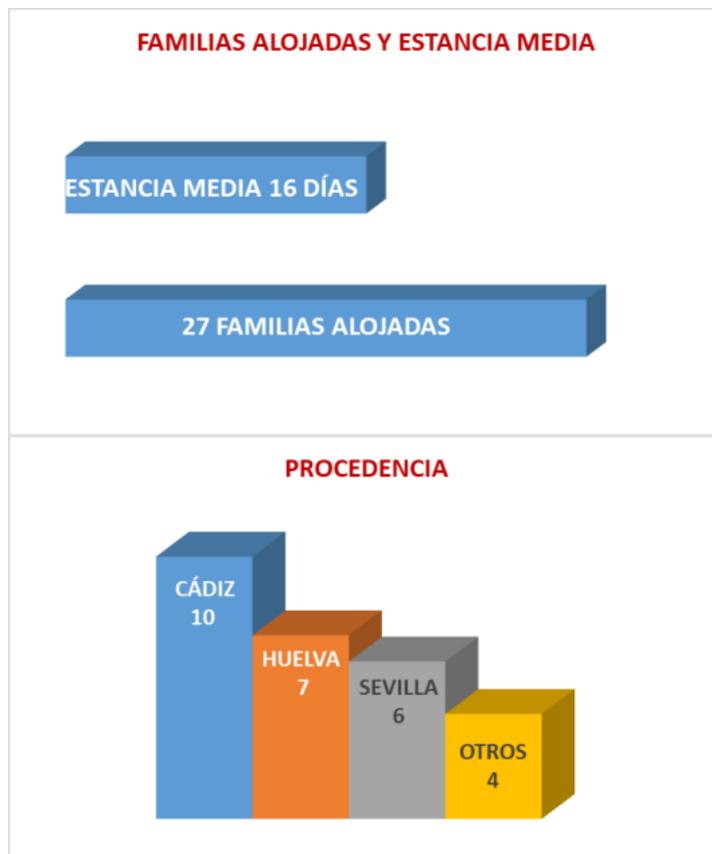
4.3 ALOJAMIENTO EN PISO RESIDENCIA.

Como ya hemos reiterado y es sabido por todos, 2020 ha sido un año muy especial como consecuencia de la pandemia, estado de alarma,... El colapso provocado por la COVID-19 ha “eclipsado” la atención al resto de enfermedades. Sobre todo inicialmente, la falta de conocimiento sobre el virus, y sus repercusiones en los afectados por cardiopatías congénitas, exigieron ciertas cautelas y la disminución de las cirugías a lo estrictamente necesario. Ello, en cierto modo, puede explicar la menor utilización de nuestro servicio de alojamiento respecto de años anteriores.

4.3.1 ALOJAMIENTO EN SEVILLA

Durante el año 2020 se ha dado alojamiento a 27 familias, en nuestro piso/residencia de Sevilla, con una estancia media de 16 días. Cabe destacar como el 85 % de las familias alojadas no son socios de Corazón y Vida.

Núm. Familias	Estancia Media	PROCEDENCIA				SOCIOS	
		CADIZ	HUELVA	SEVILLA	OTROS	SI	NO
27	16	10	7	6	4	4	23

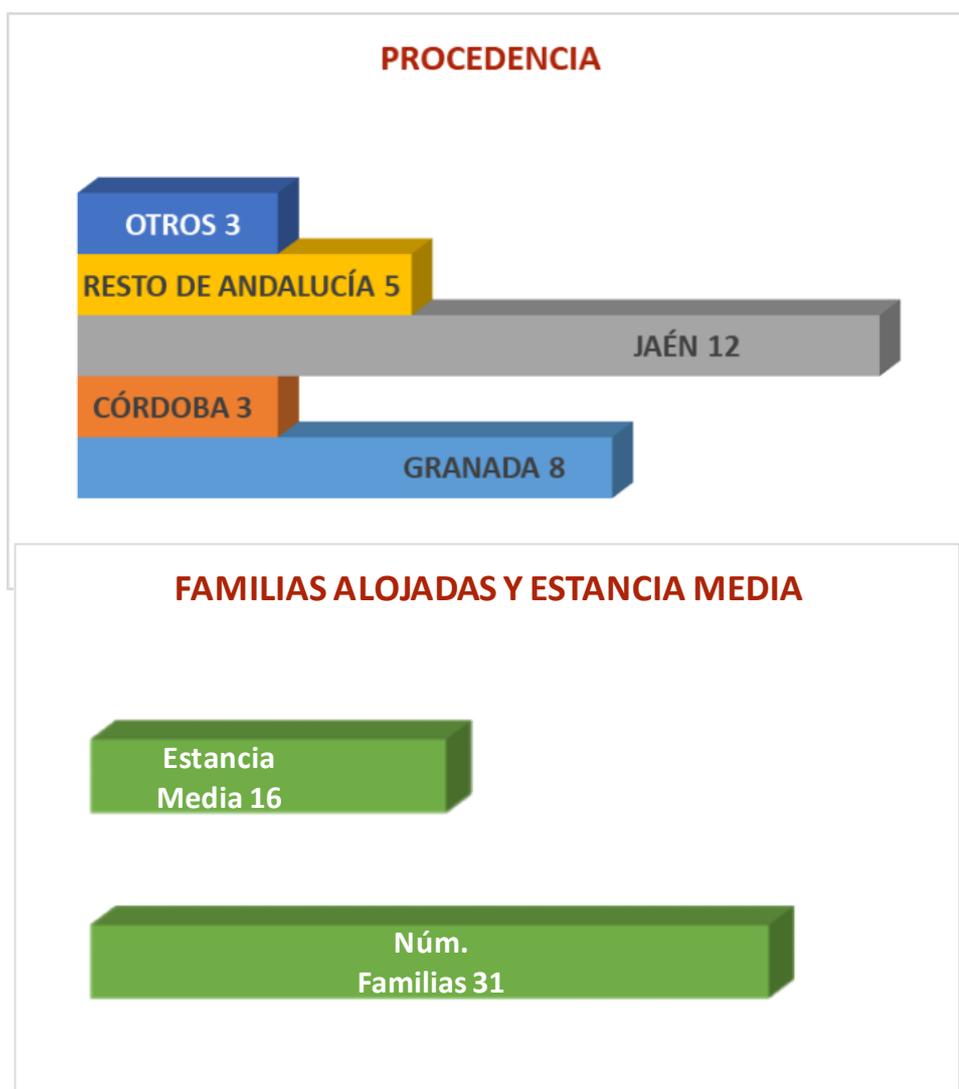


4.3.2. ALOJAMIENTO EN CÓRDOBA

La condición de CSUR del Sistema Nacional de Salud para el Trasplante Cardíaco Infantil que ostenta el Hospital U. Reina Sofía de Córdoba, único en Andalucía, ha propiciado la ocupación de nuestro piso/residencia en dicha ciudad. Nos sentimos muy orgullosos de haber posibilitado que las largas estancias de los familiares de menores a la espera de un corazón hayan sido un poco más favorables que las facilitadas por el SAS.

Durante 2020 se ha dado alojamiento a 31 familias, la mayoría de Andalucía Oriental, con una estancia media de 16 días.

Núm. Familias	Estancia Media	PROCEDENCIA					SOCIOS	
		GRANADA	CÓRDOBA	JAÉN	RESTO ANDALUCÍA	OTROS	SI	NO
31	16	8	3	12	5	3	7	24



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.

Continuamos estando presentes en las redes sociales a través de Twitter, Facebook e Instagram.



4.5 FOMENTO Y MEJORA DEL TRATAMIENTO TERAPÉUTICO DE AFECTADOS

Con este apartado queremos poner de manifiesto el esfuerzo realizado por la Asociación con la donación de un equipo de ergoespirometría a la Unidad de Cardiología Pediátrica del HU Virgen del Rocío.

La ergoespirometría es una técnica **no invasiva y dinámica** que evalúa el efecto que causa sobre el corazón el ejercicio físico, pero que también sirve para medir la capacidad pulmonar y el metabolismo muscular de los pacientes. "Es una prueba con mucho valor diagnóstico que nos permite mirar el aparato cardíaco, pero en relación con el respiratorio y metabólico, con lo cual nos da mucha información. Concretamente, en cardiología nos permite ver cómo se comporta la bomba cardíaca en determinados contextos metabólicos y pulmonares y aclarar si el origen de la intolerancia al esfuerzo de un paciente es por parte del corazón, que no late lo que toca, por parte del pulmón, no respira como debiera, o si son los músculos que no son capaces de coger el oxígeno que necesitan".

En definitiva, estamos orgullosos de haber posibilitado la incorporación y puesta en marcha de un equipo de ergoespirometría, adaptado a los más pequeños, para medir su intolerancia al esfuerzo y poder pautar hasta qué grado de intensidad es seguro el ejercicio.

4.6 DEFENSA DE LOS INTERESES DE NUESTRO COLECTIVO

La pandemia ha marcado durante 2020 nuestro servicio de defensa de los intereses de nuestro colectivo. El desconocimiento e incertidumbre en torno a la COVID-19; la consideración inicial, por la Asociación Española de Pediatría, de los afectados por las cardiopatías congénitas como grupo de riesgo; ha motivado el desvelo y trabajo de nuestra asociación. El comienzo del curso escolar, sin que la Administración delimitase claramente el modo de abordarlo en relación con nuestro colectivo, ha generado no pocos trastornos, dudas, miedos e incertidumbres que hemos intentado paliar de la mejor manera posible.

Como hemos indicado en la introducción del Servicio 1, de Apoyo Psicológico, hemos intentado, y continuamos haciéndolo, que las profesionales en Psicología General Sanitaria contratadas por la Asociación, puedan realizar su trabajo de apoyo psicológico, a nuestro colectivo, en el entorno hospitalario. Defendemos, por estar convencidos de ello, que su labor jamás podrá tener consecuencias negativas para la Salud Pública o suponer un riesgo inminente y extraordinario, sino que, por el contrario, su trabajo favorece la salud mental de nuestro colectivo, máxime habida cuenta de la **consideración de profesión sanitaria concedida a la actividad profesional de la Psicología General Sanitaria** en dicho sector por la Ley 33/2011, General de Salud Pública.

Otro problema, que estimamos afectará sustancialmente a la calidad de la atención sanitaria de nuestro colectivo, estriba en la no consideración como Área de Capacitación Específica de la Cardiología Pediátrica en relación con la Oferta Pública de Empleo desarrollada sin tener en cuenta la ocupación de vacantes en hospitales de tercer nivel. Esto es, el problema suscitado para la ocupación de plazas de los hospitales Infantiles en ciertas subespecialidades no reconocidas legalmente (neurología pediátrica; oncología pediátrica; cardiología pediátrica,...), en relación con las "competencias y aptitudes profesionales,... y contenidos específicos de la función a desarrollar" que se establezcan para cada plaza, puesto de trabajo o función.

Firma de la Memoria de 2020 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	