



MEMORIA DE LA FUNDACIÓN INÉS ARNAIZ. 2018-PRIMER SEMESTRE 2019.

Índice.

- 1. Consideración General.**
- 2. Memoria de Proyectos**
 - 2.1 Proyectos Iniciados.**
 - a. Proyecto Hogares con Corazón**
 - b. Proyecto Madres Embarazadas.**
- 3. Memoria Económica.**

1. Consideración general.

La Fundación Inés Arnaiz se inscribe en el Registro de Fundaciones de la Generalitat de Catalunya con fecha 17 de diciembre de 2017, fecha en la que adquiere su personalidad jurídica y comienza a operar. Por tanto, el ejercicio de 2018 es el primero de su existencia. A lo largo del mismo, y de primera mitad del año 2019, la Fundación ha desarrollado las actuaciones precisas para poner en marcha el fin fundacional y ha constituido un periodo de implantación inicial, planificación y puesta en marcha de los primeros proyectos de la Fundación.

2. Proyectos iniciados.

Son dos los proyectos puestos en marcha por la Fundación Inés Arnaiz durante el ejercicio 2018.

A. Proyecto: “Hogares con corazón”

1. **Finalidad:** El proyecto “Hogares con corazón” tiene por finalidad ayudar a resolver el problema de alojamiento de aquellas familias residentes fuera de la ciudad de Barcelona que, por razón del ingreso hospitalario o de tratamientos médicos prescritos a menores, deben encontrar un alojamiento temporal en Barcelona. Son también destinatarias del servicio que se presta a través del Proyecto aquellas madres embarazadas a las que se ha realizado un diagnóstico prenatal de cardiopatía, desarrollan un embarazo de riesgo, y deben permanecer cerca del centro hospitalario hasta el parto. El alto coste de pernoctación en establecimientos hoteleros y lo elevado de los precios del alquiler de viviendas generan un importante problema para muchas personas que han de pasar semanas o incluso meses en Barcelona, mientras sus hijos están ingresados o recibiendo tratamiento.

El proyecto pone a disposición de aquellas familias que se encuentren en la situación descrita un recurso habitacional, sin coste para ellos, en un entorno urbano debidamente dotado, en condiciones de instalación adecuadas y con fácil conexión de transporte con el hospital de referencia.

Si bien el proyecto está destinado, con carácter preferente, a cubrir las necesidades de familias con niños que padezcan cardiopatías congénitas, podría también, previa evaluación del caso, cubrir necesidades resultantes de otras patologías. Tal elección

preferencial es consecuencia de la experiencia de la Fundación, que pone de manifiesto que, frente a lo que ocurre en otras patologías como el cáncer infantil, el número de recursos habitacionales en la actualidad existentes para cubrir la demanda de familias de niños enfermos con cardiopatías congénitas es muy insuficiente.

- 2. Destinatarios del Proyecto:** El proyecto pretende resolver el problema del alojamiento a aquellas familias que se encuentren en situación de vulnerabilidad o que carezcan, por razón de su falta de recursos económicos, de otra solución habitacional. Por tanto, los alojamientos se ofrecen a los departamentos de trabajo social de los distintos hospitales de Barcelona para que éstos los incluyan en su listado de recursos. Igualmente, se colaborará con Asociaciones y Fundaciones que trabajen con personas en situación análoga. El recurso es de especial utilidad para dar soporte a aquellas instituciones sanitarias que desarrollan proyectos a través de los cuales traen a Barcelona a niños procedentes de países en vías de desarrollo con la finalidad de posibilitar que se beneficien de técnicas quirúrgicas a las que en su país no tienen acceso.

De forma específica, la Fundación tiene firmados los siguientes convenios de colaboración con instituciones hospitalarias, a cuya disposición pone los alojamientos temporales:

- Convenio de Colaboración firmado con fecha 13 de marzo de 2019 con el Hospital de la Vall d'Hebrón, aprobado por el Instituto Catalán de Salud, a través del cual la Fundación se obliga a poner a disposición del Servicio de Trabajo Social del Hospital los alojamientos que más tarde se describirán. Con ello, los profesionales del Servicio Social Sanitario del Hospital evalúan la situación de precariedad y acuerdan la derivación a la Fundación de las familias necesitadas de acogimiento habitacional. El recurso está siendo también utilizado para alojar familias de pacientes por el departamento de trabajo social del Hospital de la Vall d'Hebrón. Con el Hospital Sant Joan de Deu (HSJD), la Fundación Inés Arnaiz ha firmado un convenio de fecha 17 de julio de 2018.
- Acuerdo sobre viviendas asistenciales firmado con el Hospital Sant Joan de Deu con fecha 17 de julio de 2018, por el que la Fundación Inés Arnaiz pone a disposición de dicho Hospital sus pisos de acogida. De forma específica, la

Fundación Inés Arnaiz colabora con el Programa “Ciudadm” del HSJD, dedicado a traer pacientes residentes en países en vías de desarrollo para la realización de intervenciones o tratamientos que no están disponibles en sus países de residencia.

3. Alojamiento: Los alojamientos son apartamentos de 55 m² situados en la Calle Castelldefells, 1-5, en el Distrito de Nou Barris, barrio de Torre Baró, de la Ciudad de Barcelona.

Los apartamentos están situados en un bloque de obra nueva y de protección oficial, y están siendo alquilados por la Fundación Inés Arnaiz, para el desarrollo del “Proyecto”, a REGESA, sociedad pública de promoción de vivienda protegida perteneciente de forma íntegra al Consell Comarcal del Barcelonés. REGESA, y con ello las Administraciones públicas que representa, contribuye a la realización del Proyecto “Hogares con Corazón” a través de un alquiler social.

El entorno de los bloques en que se encuentran los apartamentos es de nueva creación y protección pública, construido por REGESA de forma reciente y con servicios urbanos en la zona. Los apartamentos tienen la siguiente comunicación por transporte público con los centros hospitalarios a los que se dirige “el Proyecto”:

Hospital de la Vall d’Hebrón:

- Autobús, (20 minutos) Línea 76, directa. Parada a 25 metros de las viviendas. (unos 20 minutos)
- Metro, (20 minutos), líneas 11 hasta Trinitat Nova y 3 hasta Vall d’Hebrón. Parada a 15 metros de las viviendas.

Hospital Sant Joan de Deu

- Metro y Autobus: (50m) línea 11 hasta Trinitat Nova, línea 3 hasta Paseo Vall d’Hebrón/ Arrabassada y Línea 60 de Autobús hasta Ctra. Esplugas/ Parque Cervantes.
- Metro: línea 11 hasta Trinitat Nova y línea 3 hasta Zona Universitaria.

En todo caso, y dentro de la atención a las familias usuarias del recurso, la Fundación Inés Arnaiz presta ayuda logística a las familias para el transporte hasta el Centro Hospitalario, en aquellas situaciones en que puedan resultar necesario.

4. Atención a las familias: La atención por parte de la Fundación a las familias se desarrollará en dos ámbitos:

- En relación con el alojamiento, La fundación “Inés Arnaiz” organiza un servicio de limpieza en el momento de la entrada y en el de la salida de cada inquilino, y contratará un seguro de hogar. Igualmente, la Fundación acompañará a las familias en su primera instalación, les suministrará información sobre transportes y servicios urbanos, y cubrirá, en la medida de sus posibilidades, todas aquellas situaciones en que el bienestar de las familias así lo requiera. En todo momento una persona de la Fundación estará disponible para atender los problemas que por razón del alojamiento pudieran plantearse.
- Además, y en la medida en que sea solicitado, la Fundación desarrolla una labor de acompañamiento de las familias durante sus visitas hospitalarias y, en caso de que así lo demanden, también en los momentos de hospitalización durante el alumbramiento o posteriores intervenciones a las que pueda estar sujeto el niño. Igualmente, la Fundación, a través de Paula Pérez López, patrona y trabajadora social, complementa la labor social que con las familias se desarrolla por los Servicios Sociales Hospitalarios o por aquellos a los que estén adscritos por razón de sus lugares de residencia.

5. Situación actual del Proyecto: A fecha de junio de 2019, la situación del Proyecto es la que sigue:

- Han sido habilitados dos apartamentos, el primero está en funcionamiento desde el mes de julio de 2018 y el segundo desde abril de 2019.
- En ellos se han alojado ya las siguientes familias:
 - Familia procedente de Panamá, y remitida a la Fundación Inés Arnaiz por la Asociación Internacional Cor de Barcelona, por razón de la intervención quirúrgica de su hijo para reparar cardiopatía congénita en la Clínica Dexeus de Barcelona. Tiempo de estancia: una semana.

- Familia procedente de Guinea Ecuatorial, integrada por una madre y su hija Mercé, de 3 años, traídas a Barcelona por el Programa Cuidám del HSJD para pasar una revisión cardiológica. El HSJD es quien solicita al recurso a la Fundación Inés Arnaiz. Tiempo de estancia: 18 días.

- Familia de origen marroquí, integrada por una madre con embarazo de riesgo por padecer una cardiopatía, obligada a residir cerca del Hospital de la Vall d'Hebrón durante el último periodo de embarazo. Remitida a la Fundación por el departamento de trabajo social de dicho Hospital. Tiempo de estancia: 16 días.

- Familia de origen Boliviano, residente en Tarragona. Madre de 18 años embarazada de un bebé, Gael, con transposición de grandes vasos, y obligada a residir cerca del Hospital de la Vall d'Hebrón las últimas semanas de embarazo y el tiempo de hospitalización postnatal necesario para llevar a cabo la cirugía reparadora del bebé. Remitida a la Fundación por el departamento de trabajo social de dicho Hospital. Tiempo de estancia: 5 semanas.

- Familia de raza gitana residente en Lérida, obligada a residir cerca del Hospital de la Vall d'Hebrón por razón de la hospitalización de su hija nacida prematura y aquejada de una cardiopatía. Remitida a la Fundación por el departamento de trabajo social de dicho Hospital. Tiempo de estancia: 10 semanas.

- Familia Colombiana procedente de Sabiñanigo (Huesca), con hijo de 7 años pendiente de trasplante de corazón y obligado a residir cerca del Hospital de la Vall d'Hebrón para poder ser incluido en lista de espera. Remitido por Servicios Sociales de dicho Hospital. Tiempo de estancia: lleva dos meses acogido y se prevé continuidad hasta trasplante.

- Familia de raza gitana procedente de Reus, padres de una niña de dos meses ingresada con cardiopatía congénita y pendiente de cirugía y probable trasplante de corazón. Tiempo de estancia: llevan un mes acogidos y se prevé continuidad hasta que sea completada la cirugía.

6. Insuficiencia del Recurso ante la demanda acreditada: En los primeros meses de apertura y funcionamiento del primer apartamento se puso de manifiesto la insuficiencia de la oferta, pues se recibieron solicitudes de derivación para ocupar el apartamento durante los periodos en que ya estaba ocupado, procedentes sobre todo del departamento de trabajo social del Hospital de la Vall d'Hebrón. Tal demanda excesiva puso de manifiesto la necesidad, urgente, de habilitar un segundo apartamento a la mayor brevedad posible. La causa de tal insuficiencia viene dada, por un lado, por la inexistencia de otros recursos habitacionales de carácter social que estén específicamente destinados a alojar a familias con niños con cardiopatías congénitas y, por otro, por un incremento exponencial de los precios de pernoctación y alquiler en la ciudad de Barcelona, lo cual está obligando a acudir a los departamentos de trabajo social a cada vez un número mayor de personas, que se ven sin los recursos propios para encontrar alojamiento en el mercado.

Dada tal situación la Fundación Inés Arnaiz, con cargo a recursos propios procedentes de la dotación fundacional inicial, alquiló, acondicionó y puso en funcionamiento un segundo apartamento, disponible a partir de abril de 2019, doblando con ello la oferta de acogimiento. De forma inmediata, el apartamento ha quedado ocupado por una de las familias antes referidas, remitida por Servicios Sociales de Vall d'Hebrón.

7. Costes: Los costes generados por la puesta en marcha y mantenimiento del primero de los apartamentos durante el año 2018, y por un periodo de 7 meses, han sido los siguientes:

a. **Gastos implantación primer apartamento:**

Obras de instalación de luz, cocina y cuarto de baño y pintado:
3780+2270+220 (Limberdt Torrico Tapia)

Mobiliario IKEA:	2953.65
Tu Casa:	42.37
El Corte Inglés:	38.05
Caprabo:	7.59
ElectroMobles:	199
Ribes y Casals:	87.01
Instalación alarma Securitas Direct:	14,64
Alta suministro Aguas BCN:	173.56
Alta suministro Endesa:	231.23
<u>Total Gastos Implantación Proyecto 2018: 10017.01 euros</u>	

b. Gastos corrientes proyecto 2018.

IVA apartamento (Abril/mayo/junio) 66.77x3:	200.31
Renta apartamento (julio/diciembre):	377.48x7:2642.36
Cuota Alarma: 52.03 (x7)	364.21
Seguro hogar: 132,69/12:	11.05
Suministros Luz y Agua: 657.77 / 7:	93.96
Radiadores:	404

Total Gasto corriente proyecto siete meses 2018: 4401.16 euros

Total coste Proyecto 2018: 10017,01+4401'16=14.418,17 euros

Para el año 2019 el presupuesto de costes de implantación del segundo apartamento y de mantenimiento de los dos apartamentos, es el siguiente¹:

b. Presupuesto de gastos Proyecto Hogares con Corazón 2019.

b.1 Mantenimiento apartamento 1.

Renta apartamento (x12 meses):	311.97+65.51IVA-59.27RetArrr.Gasto: 377.48.
Cuota Alarma: 52.03 (x12 meses)	
Seguro hogar: 11.05 (x12 meses)	
Suministros Luz y Agua: (x12 meses)	100

¹ (las cuentas correspondientes a los importes efectivamente aplicados no se hallan cerradas en la fecha en que la presente memoria se aprueba. No obstante, las cantidades coinciden sustancialmente con las presupuestadas).

Otros (reparaciones ordinarias y extraordinarias): 1000

Total presupuesto gastos mantenimiento apto 1 2019: 7353.82 euros

c.2 Implantación apartamento 2.

Obras: 6300

Mobiliario: 3320

Instalación Alarma: 15

Alta suministros luz y agua: 410

Total Presupuesto Gastos Implantación apartamento 2: 10045 euros.

c.3 Mantenimiento apartamento 2.

Renta apartamento (x7 meses): 311.97+65.51IVA-59.27RetArrr.Gasto: 377.48.

Cuota Alarma: 52.03 (x7 meses)

Seguro hogar: 11.05 (x7 meses)

Suministros Luz y Agua: (x7 meses) 100

Otros (reparaciones ordinarias y extraordinarias): 1000

Total presupuesto gastos mantenimiento apto 2 2019: 4290.72 euros

TOT. PRESUP. GASTOS 2019: (2674.29+7353.82+10045+4290.72)=24363.83 euros

La planificación, ejecución y gestión del Proyecto no genera coste alguno por dedicación de recursos humanos, toda vez que la Fundación Inés Arnaiz carece de trabajadores por cuenta ajena y las actividades necesarias para la realización del fin fundacional son realizadas de forma gratuita por sus patronos. No se incluye, entre los costes del proyecto, cantidad alguna que se corresponda con gastos corrientes de la Fundación.

- 8. Financiación del Proyecto:** La financiación de los costes del Proyecto ha sido realizada hasta el momento, de forma íntegra, con fondos propios de la Fundación, que son parte de la dotación inicial aportada por los socios fundadores.

El mantenimiento sostenible de los dos apartamentos, en términos necesarios para dar cobertura a la demanda de alojamientos existentes, precisará financiación externa, en cuantía no inferior al 75% del coste antes presupuestado, quedando el resto cubierto por nuevas aportaciones de los fundadores.

Durante el año 2019, la financiación de la ampliación del Proyecto “Hogares con Corazón” a un segundo apartamento y el mantenimiento del mismo durante un periodo de dos años ha sido presentada a distintas convocatorias de ayudas públicas y privadas:

- Convocatoria general de ayudas y subvenciones para proyectos de ciudad y de distrito del Ayuntamiento de Barcelona 2019. Resuelta la convocatoria la Fundación Inés Arnaiz no ha recibido financiación. No obstante, con fecha 14 de junio de 2019 se celebró una reunión entre la Fundación Inés Arnaiz y el Área de Derechos Sociales, Dirección de Servicios de Infancia, Juventud y Gente Mayor del Ayuntamiento de Barcelona en la que se comunicó la decisión de incorporar a la Fundación a la Red de Entidades que prestan apoyo a las familias cuidadoras.
- Convocatoria de subvenciones de las Gerencias de Bienestar Social y de Igualdad y Ciudadanía del Área de Atención a las Personas a favor de entidades sin finalidad de lucro, año 2019, de la Diputación de Barcelona. La Fundación Inés Arnaiz ha obtenido una subvención de 1000 euros pendiente de la decisión de ampliación presupuestaria.
- Convocatoria de la Obra Social de La Caixa para Proyectos de Viviendas Temporales de Inclusión social 2019. Actualmente el Proyecto presentado por la Fundación Inés Arnaiz se encuentra en estudio, y pendiente de resolución
- 15ª Convocatoria de ayudas de la Fundación Santander pendiente de resolución.
- Fundación Mapfre. Convocatoria de premio al mejor proyecto o iniciativa por su impacto social. Desestimado.

9. Imágenes del Proyecto.

Imágenes de los apartamentos.







B. Proyecto “Madres Embarazadas”

- a. **Descripción:** “Madres Embarazadas” es un proyecto planteado por Paula Pérez López, trabajadora social, secretaria de la Fundación Inés Arnaiz, y madre de una niña con cardiopatía congénita, y tiene como finalidad la de facilitar acompañamiento y apoyo a otras madres embarazadas a las que se ha comunicado un diagnóstico de cardiopatía para su futuro bebé. La recepción de tal diagnóstico provoca el inicio de un proceso interno de ansiedad, miedo, incertidumbre y aceptación, cuyos componentes fisiológicos y emocionales hacen que pueda no ser del todo entendido por su pareja o familia. Por ello, la atención por otras madres de niños con cardiopatías, que han atravesado un proceso análogo, ofrece una experiencia directa y cercana y una especial empatía, que permite a la madre embarazada compartir su situación y sentirse comprendida.

- b. **Justificación:** La puesta en marcha del presente proyecto encuentra su justificación en:
 - i. La experiencia personal de Paula Pérez López, como madre de una niña nacida con cardiopatía congénita, de la que resulta la percepción directa de los beneficios que su desarrollo puede proporcionar.

 - ii. La experiencia de Paula Pérez López en actividades de voluntariado hospitalario desarrollado en el Hospital de la Vall d’Hebrón, a través de la atención directa en planta a madres con bebés neonatos pendientes de cirugía o recién operados.

 - iii. La existencia de una especial empatía y entendimiento entre madres que han pasado, durante su embarazo, por un diagnóstico de cardiopatía congénita. La existencia de tal empatía, nacida de haber pasado por una experiencia análoga, ha sido comprobada por las madres promotoras del Proyecto a través del desarrollo de la actividad de voluntariado.

- c. **Personas Destinatarias:** El proyecto tiene por personas destinatarias a mujeres embarazadas a las que se comunicó un diagnóstico de cardiopatía congénita en fase fetal, y que están recibiendo atención ginecológica y cardiológica.

d. **Objetivos:**

- i. **Objetivo general:-** Mejorar la situación emocional y anímica de las madres embarazadas a las que se presta el apoyo

ii. **Objetivos específicos:**

1. Ofrecer a las madres a las que se dirige acompañamiento durante sus visitas hospitalarias y, en caso de que así lo demanden, también en los momentos de hospitalización durante el alumbramiento o posteriores intervenciones a las que pueda estar sujeto el bebé.
2. A través de técnicas de escucha activa, promover la superación del miedo, la ansiedad y la soledad que con frecuencia acompaña el proceso derivado de diagnósticos de cardiopatía en fase fetal.
3. Facilitar a las madres a las que se dirige el testimonio de una experiencia análoga a la que están atravesando, de forma que con ello puedan entender mejor sus propias emociones.
4. Promover la apertura de espacios de relación, a madres que así lo demanden, para que puedan establecer contacto con otras madres que estén atravesando situaciones análogas.
5. Facilitar a las madres el reconocimiento y la instalación en el entorno hospitalario, de forma que se sientan lo más cómodas posibles durante sus estancias.

- e. **Metodología:** La actividad de acompañamiento y apoyo a madres se desarrollará de acuerdo con la siguiente metodología:
- i. **Identificación y elección personas beneficiarias:** La identificación y elección de las personas que puedan ser destinatarias del proyecto será realizada por el personal médico del Hospital entre sus pacientes. Una vez aceptados tales servicios por la posible destinataria, las madres que ejecutan el proyecto se pondrán en contacto con ella durante su visita hospitalaria, en el espacio que para ello sea habilitado.
 - ii. **Presentación del proyecto y de su objetivo a la madre destinataria:** el primer contacto con la madre será para explicar el contenido y finalidad del Proyecto, de forma que pueda ser identificado, y no genere confusión con otras actividades que puedan ser desarrolladas con distinta finalidad y características(médicas, psicológicas, asistenciales), por otras personas o entidades.
 - iii. **Escucha activa:** la oferta de acompañamiento y apoyo se desarrollará, en todo caso, con pleno respeto a la voluntad de la madre destinataria y a la forma en que haya decidido vivir el proceso al que se enfrenta, y con la extensión, contenido y duración que ésta determine. Por tanto, se dejará que sea siempre ella la que tome la iniciativa en su desarrollo.
 - iv. **Exclusión de contenidos:** en ningún caso el apoyo a prestar incluirá información o asistencia de carácter médico o psicológico.
 - v. **Creación de empatía basada en la experiencia compartida:** el valor añadido del presente proyecto se encuentra, por un lado, en la aptitud de las madres que prestan el apoyo para entender la situación de las destinatarias e identificar sus miedos y ansiedades y, por otro, en la confianza que en las madres destinatarias generará poder hablar con alguien que ha pasado ya el proceso que ellas comienzan a afrontar. Por ello, forma parte esencial del apoyo a prestar el compartir la experiencia

respectiva y, a través de ello, crear un clima de confianza que ayude a vivir las experiencias que conlleva su situación.

- vi. **Voluntad de ayuda y servicio:** Las madres que prestan el apoyo expresarán, como finalidad esencial y única de su actuación, su voluntad de prestar apoyo, en la medida en que éste sea necesitado.
- vii. **Profesionalidad en la prestación del apoyo:** la prestación del acompañamiento y apoyo se realizará teniendo como único objetivo la mejora de la situación de la madre destinataria y evitando, en todo caso, la generación de vínculos afectivos o emocionales diferentes de lo estrictamente demandado por la ejecución del proyecto.
- viii. **Creación de espacios de relación entre madres:** En el caso de que las personas destinatarias así lo demanden, se promoverá la relación entre ellas y el conocimiento mutuo de sus respectivas experiencias.
- ix. **Coordinación permanente con los cardiólogos con los que se visite:** la prestación del acompañamiento y apoyo se prestará en permanente coordinación con el/la cardiólogo/a que lleve a la madre destinataria.
- x. **Trabajo en Red:** en caso de que se identifique una demanda en la madre destinataria, se le informará acerca de los servicios prestados por el departamento de Atención al Paciente del Hospital y sus servicios de trabajo social o, en su caso, por otras entidades del tercer sector que tengan proyectos complementarios con el presente.
- xi. **Evaluación:** Las personas promotoras del proyecto se reunirán de forma periódica para evaluar los resultados que la prestación del apoyo y acompañamiento haya ido produciendo y para tomar decisiones sobre su ulterior desarrollo. Dicha evaluación tomará en consideración el feedback generado por las madres destinatarias, como la percepción de los resultados generada en las madres que prestan el apoyo y en los cardiólogos.

- f. **Organización y funcionamiento interno:** La actividad propia del proyecto se desarrollará por la Fundación Inés Arnaiz, en régimen de voluntariado, en una primera fase a través de la actividad de Paula Pérez López. En un momento posterior, podrán incorporarse al proyecto otras madres, en la medida en que su actuación se ajuste a los parámetros descritos. En todo caso, la ejecución del Proyecto se desarrollará de conformidad con las directrices que sean dadas por los cardiólogos y por los Servicios de Atención al Paciente del Hospital.
- g. **Recursos:** La puesta en marcha del Proyecto no precisa, por razón de la naturaleza y características de la actividad que genera, una aportación económica inicial. Dicha actividad será prestada en régimen de voluntariado por la Fundación Inés Arnaiz, a través de Paula Pérez López. En una fase posterior, y una vez comprobado el funcionamiento del Proyecto y acreditada demanda suficiente, podrán incorporarse a su ejecución otras madres. En todo caso, los gastos que por razón de desplazamientos o estancia en el Hospital se puedan generar para las personas promotoras del proyecto serán de su exclusivo cargo.
- h. **Evaluación:** La evaluación de los resultados generados por el proyecto se realizará de la forma siguiente:
- i. A través de reuniones periódicas celebradas entre la Fundación Inés Arnaiz y el personal hospitalario que se haya hecho cargo de la supervisión y dirección del Proyecto, en las que se pondrá en común la evolución de las madres destinatarias y se plantearán propuestas concretas de apoyo en función de la situación en que cada una se encuentre.
 - ii. A través de una evaluación final del resultado de la actividad desarrollada, que tendrá lugar una vez completado el proceso de diagnóstico, embarazo, alumbramiento y primera (en su caso)

intervención quirúrgica. En dicha evaluación final se tendrá especialmente en cuenta:

1. el feedback que proporcionen las madres destinatarias y las posibles sugerencias que realicen, a efectos de su incorporación a la metodología de trabajo, que se revisará con los resultados de la experiencia y con las aportaciones realizadas. Dicho feedback será esencial para poder determinar si el apoyo prestado ha producido, de forma efectiva, una mejora de la situación de la madre destinataria respecto de la que hubiera tenido de no prestarse el apoyo.
2. La percepción de las madres que hayan prestado el apoyo, observando la evolución de las destinatarias durante el desarrollo temporal del proceso seguido.
3. La percepción de los cardiólogos y del personal del Servicio de Atención al Paciente del Hospital. Los resultados de la evaluación realizada se recogerán por escrito para su comunicación a los cardiólogos y al Servicio de Atención al Paciente del Hospital.

El Proyecto “Madres con Corazón” ha sido seleccionado por el HSJD para su presentación el día 20 de junio, a través de un poster, en una Jornada en la que tiene lugar una muestra de los proyectos que el Hospital, junto con entidades privadas colaboradoras, está desarrollando en el ámbito de la atención a los pacientes y a sus familias.



Proyecto Madres con Corazón

Introducción

Madres con Corazón es un proyecto planteado por Paula Pérez López, trabajadora social, secretaria de la Fundación Inés Arnal, y madre de una niña con cardiopatía congénita. Tiene como finalidad facilitar acompañamiento y apoyo a otras madres embarazadas a las que se les ha diagnosticado una cardiopatía congénita para su futuro bebé. La recepción de tal diagnóstico provoca el inicio de un proceso interno de ansiedad, miedo, incertidumbre y aceptación, cuyos componentes fisiológicos y emocionales hacen que pueda no ser del todo entendido por su pareja o familia. Por ello, la atención por otras madres de niños con cardiopatías, que han atravesado un proceso análogo, ofrece una experiencia directa, cercana y una especial empatía, que permite a la madre embarazada compartir su situación y sentirse comprendida, promoviendo la superación del miedo, de la ansiedad y de la soledad que con frecuencia acompaña el proceso derivado de diagnósticos de cardiopatía en el embarazo.

Objetivo

Mejorar la situación emocional y anímica de las madres embarazadas a las que se diagnostica una cardiopatía congénita en su futuro bebé, mediante una atención individual por otras madres de niños con malformaciones cardíacas, que han atravesado un proceso análogo.

Resultados

1. La evaluación de resultados se realizará mediante reuniones periódicas de las voluntarias y los profesionales médicos que hayan derivado a las madres embarazadas, tomando como principal guía el feedback obtenido de las propias destinatarias, a través del cual no sólo se comprobará el impacto del mismo sobre cada destinataria sino que se podrán incorporar mejoras a las metodologías de trabajo.
2. Se pretende conseguir una percepción de ayuda efectiva por parte de las destinatarias, de forma que puedan valorar el acompañamiento y apoyo prestado por el Proyecto como un servicio de utilidad. Igualmente, y previa evaluación de su aptitud, se promoverá la incorporación al Proyecto de madres que hayan sido beneficiarias del mismo.

Discusión

- ◆ Las cardiopatías congénitas constituyen unas de las malformaciones congénitas más frecuentes.
- ◆ Los avances en el diagnóstico prenatal permiten el diagnóstico de la mayoría de cardiopatías antes del nacimiento del bebé, lo que posibilita coordinar una atención multidisciplinar, acogiendo a la embarazada y al futuro bebé en un mismo proceso asistencial con objeto de planificar el parto y mejorar el pronóstico del niño.
- ◆ El diagnóstico de una cardiopatía congénita del futuro bebé durante el embarazo tiene un impacto emocional muy importante sobre los futuros padres y su entorno, que debe ser atendido desde el primer momento.

Pacientes y Métodos

1. Identificación de las posibles destinatarias del proyecto por los profesionales médicos.
2. Derivación a las madres que prestan el servicio de apoyo y acompañamiento.
3. Recepción en el espacio habilitado para ello por HSJD.
4. Seguimiento durante todo el periodo que va desde el diagnóstico hasta el parto y posterior tratamiento/intervención.

La actividad del proyecto se desarrollará de acuerdo con los siguientes principios: escucha activa, exclusión de contenidos médicos o psicológicos, creación de empatía, voluntad de ayuda y servicio, profesionalidad, creación de espacios de relación entre madres, coordinación permanente con los profesionales médicos y trabajo en red.

3. Memoria económica: Ingresos y Gastos de la Fundación correspondientes al ejercicio 2018.

Durante el año 2018 y primer semestre de 2019 los ingresos de la Fundación han provenido, de forma íntegra, (1) de la dotación fundacional de 30.000 euros aportada por los patronos fundadores, (2) de las aportaciones periódicas de socios y (3) de donaciones puntuales. A junio de 2019, la Fundación Inés Arnaiz cuenta con un total de 30 socios, que realizan aportaciones periódicas cuyo importe anual total es de 5420 euros. La incorporación de socios se ha ido produciendo de forma progresiva a lo largo del año 2018 y primer semestre de 2019. En el año 2018 el importe total obtenido por aportaciones de socios y donaciones ha sido de 1130 euros. Durante el primer semestre de 2019, el importe de los ingresos por aportaciones de socios ha sido de 2735 euros, y de 6576 euros por donaciones puntuales.

Por lo que se refiere a los gastos, cabe la posibilidad de distinguir los gastos corrientes de funcionamiento de la Fundación y los gastos generados por los Proyectos iniciados.

- **Gastos corrientes de funcionamiento de la Fundación:** son únicamente los generados por la creación y mantenimiento de la página web, el servicio de gestoría y contabilidad, el seguro de responsabilidad civil y los costes financieros de mantenimiento de la cuenta corriente y de gestión bancaria de recibos. La Fundación no tiene personal remunerado, y todas sus actividades y proyectos se desarrollan en régimen de voluntariado. Tampoco abona cantidad alguna por alquiler de locales.

Los gastos mensuales de funcionamiento corriente de la Fundación durante el año 2018 han sido los siguientes:

Página web:

- Recibo mensual 96,80 (80+16IVA) x9 meses: 871.2
- Factura dominio 1 de septiembre 2018: 127.05

Gestidelta. (Gestión contable y fiscal)

Factura única, fecha 31 diciembre de 2018: 235,04 (cuentas anuales y certificado digital). 216,14 + 18,90 IVA

Seguro responsabilidad civil (Grupmach) recibo anual: 132,69

Costes bancarios de gestión de recibos: 25,41

Total gasto corriente de gestión 2018: 1391,39 euros.

- **Gastos generados por la implantación y mantenimiento de los Proyectos:** De los dos proyectos que la Fundación tiene actualmente iniciados sólo genera gastos el Proyecto Hogares con Corazón, dado que el Proyecto de Madres con Corazón se desarrolla en régimen de voluntariado por Paula Pérez López y, por sus características y forma de prestación no precisa de inversión económica alguna.

En lo referente al Proyecto Hogares con Corazón, los gastos generados por su implantación y mantenimiento durante el año 2018 han sido de 14.418,17 euros, sumado los gastos de implantación (10017,01 euros), y los de mantenimiento del piso de acogida (4410,16). De acuerdo con el desglose siguiente:

a. **Gastos implantación primer apartamento:**

Obras de instalación de luz, cocina y cuarto de baño y pintado:
3780+2270+220 (Limberdt Torrico Tapia)

Mobiliario IKEA: 2953.65

Tu Casa: 42.37

El Corte Inglés: 38.05

Caprabo: 7.59

ElectroMables: 199

Ribes y Casals: 87.01

Instalación alarma Securitas Direct: 14,64

Alta suministro Aguas BCN: 173.56

Alta suministro Endesa: 231.23

Total Gastos Implantación Proyecto 2018: 10017.01 euros

b. **Gastos corrientes proyecto 2018.**

IVA apartamento (Abril/mayo/junio) 66.77x3: 200.31
 Renta apartamento (julio/diciembre): 377.48x7:2642.36
 Cuota Alarma: 52.03 (x7) 364.21
 Seguro hogar: 132,69/12: 11.05
 Suministros Luz y Agua: 657.77 / 7: 93.96
 Radiadores: 404

Total Gasto corriente proyecto siete meses 2018: 4401.16 euros

Total coste Proyecto 2018: 10017,01+4401´16=14.418,17 euros

De lo expuesto resulta que el resultado económico del ejercicio 2018 ha sido negativo, (en un importe de 12.385 euros), en la medida en que los ingresos corrientes por donaciones y aportaciones periódicas de socios no han cubierto el conjunto de gastos. Por ello, éstos han quedado cubiertos con cargo a la dotación fundacional inicial de 30.000 euros. Los ingresos presupuestados para el año 2019, por aportaciones de socios, donaciones puntuales y subvenciones y ayudas evitarán una mayor disminución del remanente de dotación fundacional y permitirán su recuperación progresiva.

Así, de acuerdo con el presupuesto para el año 2019, el resultado final de éste debe mostrar un superávit de 9235,85 euros, resultado de restar el total de gastos presupuestados por funcionamiento corriente de la Fundación y ampliación y mantenimiento del Proyecto “Hogares con Corazón”, (24.363.83 euros) al total de ingresos presupuestados por aportaciones de socios, donaciones y subvenciones y ayudas (33.600 euros). Ello permitirá ir recuperando el importe total de la dotación inicial, garantizar la sostenibilidad del “Proyecto Hogares con Corazón” con dos pisos de acogida y plantear la posibilidad de ampliarlo a un tercer piso.

Barcelona, a 21 de junio de 2019.

Rafael Arnaiz Ramos

Presidente.

Paula Pérez López,

Secretaria.