



## BALANÇ SOCIAL 2022

## 1 MISSIÓ DE LA FUNDACIÓ

---

### 1.1 MISSIÓ DE LA FUNDACIÓ

La raó de ser de l'entitat es basa en l'atenció integral de les necessitats dels infants i joves malalts de càncer o d'altres malalties greus que amenacen la vida i en el suport a les seves famílies, en totes les fases de la malaltia, així com en impulsar avenços en el camp de la Oncologia, la Hematologia, l'Atenció a la Cronicitat Complexa i les Cures Pal·liatives Pediàtriques.

La Fundació està present en tots els hospitals catalans on es duen a terme tractaments d'Oncologia i Hematologia Pediàtrica i atenció en Cures Pal·liatives Pediàtriques.

HOSPITAL DE LA SANTA CREU I SANT PAU  
HOSPITAL DE SANT JOAN DE DÉU  
HOSPITAL DE LA VALL D'HEBRON  
HOSPITAL DE SABADELL / CORPORACIÓ SANITÀRIA PARC TAULÍ  
HOSPITAL GERMANS TRIAS I PUJOL

[Més informació](#)

### 1.2 ACTIVITATS I PROJECTES

Els àmbits d'actuació principals són:

- Atenció social a famílies
- Activitats per a infants i joves, i les seves famílies
- Acompanyament i voluntariat
- Cures pal·liatives pediàtriques
- Suport als hospitals, a la formació i a la investigació
- Comunicació i sensibilització

Durant el 2022 s'ha desenvolupat una nova línia de treball, **l'Atenció als Supervivents** de càncer infantil. Aquesta aposta per millorar l'atenció dels infants i adolescents supervivents és la continuació d'un programa iniciat a l'any 2012.

En molts casos, el càncer infantil deixa seqüeles. Els efectes de la malaltia, físics, de desenvolupament, emocionals i socials tenen el seu impacte, i sovint es fa difícil reprendre la vida.

Aquesta dificultat es presenta tant en l'infant o adolescent que ha superat la malaltia, com en els membres de la seva família. Durant l'any 2022 hem seguit treballant per ajudar, també després dels tractaments, i hem consolidat els programes de suport. A més, hem ampliat el programa obrint una nova línia per a infants menors de 10 anys que han superat un càncer a la primera infància, amb seqüeles de diferent tipus.

**2022 Acollida de nens amb càncer evacuats d'Ucraïna** – Pocs dies després de l'esclat de la guerra a Ucraïna vàrem ser designats l'entitat que havia de coordinar el dispositiu d'acollida d'un grup de 16 nens i nenes malats de càncer. El dispositiu d'emergència, gestionat conjuntament amb la Fundació Josep Carreras, ha acollit 46 persones.

### 1.3 PERSONES USUÀRIES I COL·LECTIUS BENEFICIARIS

Infants i joves malats de càncer o altres malalties que limiten o amenacen la vida i suport a les seves famílies, al llarg de tota la malaltia, i acompanyament i suport en el procés de dol.

<i>Persones usuàries/beneficiàries</i>	<b>2022</b>	<b>2021</b>	<b>Variació 2022-2021</b>
Nombre de persones usuàries/beneficiàries	1.360,00	1.564,00	-13,04%
<i>Persones usuàries/beneficiàries</i>	<b>2022</b>	<b>2021</b>	<b>Variació 2022-2021</b>
Nombre de persones usuàries/beneficiàries directes	1.360,00	1.564,00	-13,04%
Nombre de persones usuàries/beneficiàries indirectes	13.600*	5.865,00	131,81%

\*En el context de la nostra aposta per l'impuls de l'anàlisi d'impacte, hem desenvolupat una proposta de càlcul dels beneficiaris indirectes. Tot i les limitacions d'aquest tipus d'estimacions, entenem que aquesta manera de calcular reflecteix de manera més adequada la profunditat de la feina de la Fundació. Així, incorporem al càlcul de beneficiaris indirectes dels nostres projectes la família extensa i l'entorn proper; l'escola i els centres de teràpies i la comunitat, tot partint del nombre de famílies ateses anualment.

<i>Persones usuàries/beneficiàries segons línia d'activitat (n. Famílies)</i>	<b>2022</b>	<b>2021</b>	<b>Variació 2022-2021</b>
<i>Cures pal·liatives pediàtriques</i>	141,00	159,00	-11,32%
<i>Atenció social</i>	271,00	307,00	-11,73%
<i>Activitats per nens i joves</i>	368,00	547,00	-32,72%
<i>Voluntariat</i>	427	40	967,5%
<i>Formació</i>	6,00	9,00	-33,33%
<i>Atenció als Supervivents</i>	25	5	400%

Resulta especialment destacable **l'augment del nombre de persones** que s'han pogut beneficiar del programa de voluntariat durant el 2022. Després d'un 2021 molt marcat per la pandèmia, on les interaccions personals estaven molt limitades i els hospitals van restringir l'accés, durant el 2022 es van poder recuperar el voluntariat hospitalari, domiciliari i també en les activitats per a infants i famílies.

Una dada que mostra la **intensitat i profunditat de l'acompanyament de les persones voluntàries** és el nombre d'intervencions. Durant el 2022 s'han pogut fer 749 acompanyaments, en comparació amb els 111 que es van fer amb el context de la pandèmia.

Una altra dada molt destacable és **l'augment del nombre de famílies ateses en la línia de treball d'Atenció als Supervivents de càncer infantil**. De les 5 famílies que van poder participar al grup d'ajuda mútua organitzat el 2021; a les 25 famílies que van gaudir d'activitats de lleure educatiu, sortides de benestar, un casal d'estiu i el grup d'ajuda mútua durant el 2022.

La disminució del nombre de famílies ateses en el programa de Cures Pal·liatives Pediàtriques s'explica per la progressiva coordinació de les unitats creades i per l'entrada de les unitats en la Xarxa d'Atenció en Cures Pal·liatives Pediàtriques a Catalunya. La Fundació segueix mantenint el registre de dades conjunt pels 5 hospitals i, gracies al recursos posats a disposició, a Catalunya s'han pogut atendre 889 nens en aquests recursos, dins de la cartera de serveis pública.

Pel que fa a l'Atenció Social, es reflexa una disminució en el nombre de famílies ateses, però un augment molt significatiu en la complexitat i risc social de les que s'han atès.

[Consulta la memòria del 2022](#)

## 1.4 ACTIVITAT ECONÒMICA

Activitats econòmiques, productes i serveis:

- Actes de captació de fons: Sant Jordi, Sopar Solidari, Christmas Market Solidari, Keta, La xocolata més dolça del Nadal i Loteria de Nadal.
- Iniciatives Solidàries: Col·laboracions amb escoles, Nadals per petits i grans, celebracions i festes, donacions de productes i altres iniciatives.
- Subvencions públiques i privades.
- Donacions privades.
- Patrocini en actes de captació.
- Perfil de clients, persones consumidores dels productes i serveis: Empreses, donants particulars, entitats públiques privades, fundacions...

<i>Ingressos per activitat (en euros)</i>	<b>2022</b>	<b>2021</b>	<b>Variació 2022-2021</b>
Valor monetari	1.378.566,75 €	940.158,13 €	46,63%

L'increment d'ingressos s'explica per diversos factors, entre els quals cal destacar les donacions rebudes per l'inici del projecte de creació d'un *Hospice* Infantil, una gran donació d'un particular dona el tret de sortida al projecte *Hospice*, iniciatives solidàries rebudes per la col·laboració de Luis Enrique Martínez, les subvencions privades i ajudes pel dispositiu d'Ucraïna.

## 1.5 EFECTIVITAT

La Fundació avalua l'efectivitat de les activitats i projectes desenvolupats. Es realitzen reunions periòdiques de coordinació de recursos dels professionals assistencials per garantir una òptima efectivitat de la implementació del projectes de la Fundació.

Així mateix, la Fundació Enriqueta Villavecchia disposa d'un procediment d'avaluació pròpia, de totes les activitats, que inclou enquestes de satisfacció per tal d'avaluar l'activitat pels beneficiaris/àries. Els resultats s'analitzen i serveixen per a detectar potencials àrees de millora.

Es treballa sobre un pla estratègic/pla anual. El pla estratègic s'elabora cada 5 anys i sobre aquest surt el pla anual aprovat cada any pels membres del patronat. Actualment es treballa amb objectius anuals per tots els membres de l'equip tècnic, objectius conjunt i objectius individuals per programa i línia de treball, que ajudarà a controlar els resultat obtinguts com a entitat i adoptar les mesures més adients en cada moment. Això permet realitzar si s'escau modificacions en l'estratègia organitzativa que permetrà donar una millor resposta a les necessitats de l'entorn i a la pròpia organització i incorporar-les en la planificació del següent Pla d'actuació.

[Accés a l'informe de Fundació Lealtad](#)

## 1.6 EFICIÈNCIA

<i>Ràtio despesa en activitats fundacionals / despesa total</i>	<b>2022</b>	<b>2021</b>
Ràtio despesa en activitats fundacionals / despesa total	0,86	0,82
Ràtio despeses necessàries / despesa total	0,14	0,18

<i>Ràtio despesa en captació de fons / despesa total</i>	<b>2022</b>	<b>2021</b>
Ràtio despesa en captació de fons / despesa total	0,10	0,05

<i>Despesa per àmbits d'actuació/línies fundacionals (%)</i>	<b>2022</b>	<b>2021</b>
Cures pal·liatives pediàtriques	23%	34%
Atenció Social a famílies	34%	23%
Activitats per a nens i joves	6%	13%
Acompanyament i voluntariat	9%	17%
Suport als hospitals, a la formació i a la investigació	9%	13%
Atenció al Supervivent	9%	-
Hospice infantil	9%	-

Les despeses han incorporat dues noves línies d'actuació estratègiques per a la Fundació: l'atenció als supervivents de càncer a la infància (adolescents i infants); així com el disseny d'un nou projecte: la creació d'un *Hospice* infantil, un centre d'atenció integral per donar suport a infants i adolescents amb malalties que limiten la vida i a les seves famílies.

## 2 PERSONES

### 2.1 PERSONES DE L'ORGANITZACIÓ

#### 2.1.1 PERFIL DE L'ORGANITZACIÓ

<i>Equip directiu (a 31 de desembre)</i>	<b>2022</b>	<b>2021</b>	<b>Variació 2021-2022</b>
Dones	3	1	0,00%
Homes	0	0	-
<b>Total</b>	<b>3</b>	<b>1</b>	<b>0,00%</b>

<i>Personal en plantilla (a 31 de desembre)</i>	<b>2022</b>	<b>2021</b>	<b>Variació 2021-2022</b>
Dones	15	15	0,00%
Homes	2	2	0,00%
<b>Total</b>	<b>17</b>	<b>17</b>	<b>0,00%</b>

### 2.1.2 IGUALTAT D'OPORTUNITATS I DIVERSITAT

Ús del llenguatge neutre: a la Fundació Enriqueta Villavecchia vetllem perquè les comunicacions internes i externes es facin des d'una perspectiva no sexista del llenguatge; promovem per tant un llenguatge inclusiu i no exclouent.

La Fundació disposa d'un codi ètic on recull el seu compromís amb la no discriminació dels seus treballadors, clients i proveïdors per motiu de sexe, cultura, religió o ètnia, així com respecte a la diversitat i al pluralisme.

<i>Equip directiu (a 31 de desembre) (%)</i>	<b>2022</b>	<b>2021</b>
Dones	100,00%	100,00%
Homes	0,00%	0,00%

<i>Personal en plantilla (a 31 de desembre) (%)</i>	<b>2022</b>	<b>2021</b>
Dones	88,24%	88,24%
Homes	11,76%	11,76%

[Accés al codi ètic i de bon govern](#)

### 2.1.3 CONDICIONS LABORALS I CONCILIACIÓ

La Fundació ofereix a les seves persones contractades mesures de flexibilitat de l'horari per motius de conciliació.

Establiment horari d'entrada de 8 a 9.30h i divendres jornada intensiva.

Juliol i agost jornada intensiva de 8 a 15h.

Els treballadors gaudeixen de 24 dies laborals de vacances.

Durant aquest 2022 s'ha mantingut tota la plantilla i no s'ha fet cap ERTE, també s'han donat les eines necessàries per poder fer teletreball sempre que ha estat possible.

<i>Personal en plantilla segons tipus de contractació, segons sexe (a 31 de desembre) (%)</i>	<b>2022</b>	<b>2021</b>
<b>Personal en plantilla amb contracte indefinit</b>	<b>94,12%</b>	<b>94,12%</b>
<i>Dones en plantilla amb contracte indefinit</i>	93,33%	93,33%
<i>Homes en plantilla amb contracte indefinit</i>	100,00%	100,00%
<b>Personal en plantilla amb contracte temporal</b>	<b>5,88%</b>	<b>5,88%</b>
<i>Dones en plantilla amb contracte temporal</i>	6,67%	6,67%
<i>Homes en plantilla amb contracte temporal</i>	0,00%	0,00%
<b>Taxa de rotació del personal, segons sexe (%)</b>	<b>2022</b>	<b>2021</b>
Dones	13,33%	13,33%
Homes	0,00%	0,00%
Plantilla total	11,76%	11,76%
<b>Personal acollit a mesures de conciliació, segons sexe (%)</b>	<b>2022</b>	<b>2021</b>
Dones	100%	100%
Homes	100%	100%
<b>Plantilla total</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>

#### 2.1.4 IGUALTAT RETRIBUTIVA

<i>Ràtio salari més alt / salari més baix</i>	<b>2022</b>	<b>2021</b>
Ràtio	3,43	3,14

#### 2.1.5 DESENVOLUPAMENT PROFESSIONAL

La Fundació Enriqueta Villavecchia ofereix formació des del departament de Recursos Humans i Coordinació Assistencial i el personal pot fer propostes i suggeriments. Prèvia aprovació del departament corresponent, es disposa d'un quadre control on consta la persona que ha fet formació el dia i la durada. Els objectius són els següents:

- Potenciar una formació i un perfeccionament professional del personal de l'entitat adequat a les funcions del lloc de treball, d'acord amb les responsabilitats assignades dins la Fundació. Buscar la màxima adaptació entre persona i lloc de treball, d'acord amb les necessitats identificades.



- Contribuir a la millora de la qualitat i de l'eficiència dels diferents serveis interns o externs de cada Fundació.
- Potenciar i possibilitar que tot el personal de l'entitat pugui participar en accions formatives.
- Posar èmfasi en les activitats formatives per aquells àmbits temàtics o col·lectius que en cada moment es prioritzen a l'entitat.

<i>Personal en plantilla que ha rebut formació (%)</i>	<b>2022</b>	<b>2021</b>
Personal que ha rebut formació	<b>35%</b>	<b>53%</b>

<i>Nombre d'hores totals de formació que ha rebut el personal</i>	<b>2022</b>	<b>2021</b>	<b>Variació 2021-2022</b>
Hores de formació	<b>186,00</b>	<b>302,00</b>	<b>-38,41%</b>

<i>Inversió en formació (en euros)</i>	<b>2022</b>	<b>2021</b>	<b>Variació 2021-2022</b>
Valor monetari	<b>2.000,00 €</b>	<b>2.000,00 €</b>	<b>0,00%</b>

### 2.1.6 SALUT, SEGURETAT I BENESTAR DEL PERSONAL

Amb l'objectiu de disposar d'uns llocs de treball segurs i saludables i disminuir així els incidents derivats del treball, aquest any s'ha continuat amb teletreball de manera combinada.

S'ha fet una formació en prevenció de riscos laborals per part de l'equip amb una durada d'11 hores.

### 2.1.7 COMUNICACIÓ INTERNA

En un marc laboral format per projectes i d'un equip reduït, la comunicació interna és de vital importància per garantir la qualitat, l'eficiència i l'eficàcia.

La comunicació es dona a nivell horitzontal i bidireccional, mitjançant: el correu electrònic, missatge de kick off setmanal, reunions de coordinació (setmanals), una reunió d'equip i direcció (quinzenal). Comunicacions amb els membres del patronat entre 4 a 5 cops l'any.

## 2.2 VOLUNTARIAT

L'acompanyament de les voluntàries i els voluntaris és una peça fonamental de l'engranatge de suport durant la malaltia. L'any 2022 hem comptat amb 220 persones voluntàries i hem adaptat els programes a una nova fase, després de la pandèmia.

Hem tornat a oferir acompanyament en diversos escenaris, en tot moment:

- Suport domiciliari a les famílies, afavorint moments de respir durant el tractament.
- Servei de voluntariat hospitalari a Sant Pau
- Suport en sortides i activitats

I tenim un gran equip de persones que ens ajuden en altres activitats:

- Preparació de manualitats per a actes i iniciatives solidàries.
- Suport en actes com Sant Jordi, Market Solidari de Nadal i altres esdeveniments.
- Suport al despatx.
- Suport en la campanya de Nadal, perquè arribin regals a tots els domicilis i hospitals.

La valoració de les persones voluntàries és molt important per a nosaltres. Ens ajuda a millorar el programa pel que fa a l'acompanyament a les persones voluntàries i a les famílies beneficiàries. Tot i que rebem feedback periòdicament amb els seguiments, hem impulsat diferents qüestionaris de valoració per a rebre informació específica molt valuosa per a la millora contínua de la nostra atenció.

En aquest sentit, després de la Trobada de Primavera vam compartir una enquesta de valoració amb les persones participants. Destaquem un resum dels resultats:

- Els participants van valorar de manera positiva l'activitat : 84,2% (Molt bé) i 15'8% (Bé). Amb un especial reconeixement a la labor dels educadors emocionals: 94'7% (Molt bé).

*Van ser activitats molt profitoses i amb missatges molt potents.*

*Va ser una activitat genial per aprendre i conèixer la resta de voluntàries.*

- El 94,7% valora com a molt bona l'organització de l'activitat

Finalment, les persones participants a la Trobada van deixar testimonis de valoració general com aquests:

*Va ser una trobada molt enriquidora i de convivència amb gent coneguda i retrobada i gent nova amb molta implicació de tothom.*

*Me pareció adecuada, una oportunidad para conocer a los compañeros, a los equipos que coordinan los casos y una experiencia de trabajo personal. Muy agradecida*

Posteriorment, al novembre de 2022, vam impulsar un qüestionari de satisfacció dels voluntaris i voluntàries d'atenció domiciliària. Els resultats van ser molt positius i vam confirmar el que ja podíem intuir: els i les voluntàries de la Fundació es senten compromesos i mostren felicitat i orgull per la essencial tasca que fan. Destaquem algunes dades rellevants dels resultat acompanyades de testimonis:

- 9'3 sobre 10 com a valoració de funcionament del programa; i el 84,2% valora la coordinació del programa com a excel·lent.
- El 100% de les persones voluntàries consideren que s'estan complint els objectius del programa.

*Creo que la respuesta son las familias al sentirse agradecidas por el tiempo que ofrece el voluntariado y a la vez saber que tienen un apoyo por parte de vosotros también, el objetivo es dar respiro a las familias que lo necesitan y acompañar a los niños y vosotros lo estáis ofreciendo con el programa.*

*Perquè he apreciat a la pràctica la confiança, riures, plors, jocs, confidències i desconexió entre les rutines de les seves vides amb pocs respirs , de tots els integrants de la família i és molt gratificant sentir que ajudes.*

- El 100% dels participants considera adequada la formació inicial de voluntariat:

*Perquè et dona eines suficients per a iniciar-se en la tasca.*

*Porque está bien tener la información adecuada para saber estar tanto con las familias y niños en momentos y circunstancias, también saber que tienes el apoyo en caso de que lo necesitamos. Pienso que es importante y muy interesante asistir y poder compartir con otros compañeros también.*

*En el meu cas crec que vaig poder-me fer una idea molt clara del que em podia trobar en l'entorn familiar. I realment m'ha servit per anar preparada.*

- Un 78,9 % valora que es fan propostes interessants de formació continuada.

*Perquè sempre aprens coses noves que et fan pensar a mode de reflexions ètiques que a part et serveixen per la vida en general.*

*Sempre surt amb alguna eina que et serveix en el voluntariat o en la teva vida del dia a dia.*

*Nos ayuda a gestionar nuestras necesidades como cuidadores, y nos cualifica como personas.*

- Un 94,7% considera que el voluntariat domiciliari respon a les seves expectatives. El 100% dels participants es sent motivat/da per continuar.

*Aconsegueixo somriures en situacions complicades i amor de persones q mai m'hagués imaginat. Ofereixo la meua virtut i bondat més essencials.*

*Perquè considero que la família i el voluntari es protegeix amb molta cura i respecte.*

*M'agrada ajudar a la gent i m'encanten els nens. Estic convençuda que amb el voluntariat podem millorar el seu benestar.*

Pel que fa a les propostes de millora, els i les voluntàries ens van suggerir continuar amb el ritme de suport, formació i comunicació; reforçant l'acompanyament, especialment l'inicial, i aprofundint els lligams de comunitat entre les persones voluntàries.

[Més informació del Voluntariat a la Fundació](#)

## 2.2.1 PERSONES VOLUNTÀRIES

Nombre de persones voluntàries (a 31 de desembre)	2022	2021	Variació 2021-2022
Persones voluntàries	<b>270,00</b>	<b>205,00</b>	31,71%

El programa de voluntariat segueix sent el motor que fa possible moltes estones d'acompanyament i suport, també facilitant espais de descans, descàrrega i respir familiar.

Al mateix temps, el voluntariat ens ajuda en els actes, en les activitats i en accions que es porten a terme a les oficines, com ara preparació i distribució de materials a hospitals, domicilis i activitats.

Cal fer una menció especial al grup de 50 persones que es van incorporar a la Fundació com a intèrprets voluntaris durant la organització del dispositiu d'acollida a nens oncològics evacuats de la guerra d'Ucraïna. Els intèrprets van acollir, acompanyar, jugar, facilitar el suport logístic i atendre les necessitats que van sorgir.

## 2.2.2 FORMACIÓ DEL VOLUNTARIAT

Entenem la formació del voluntariat com l'eina clau per perseguir un paràmetres de qualitat adients en aquest programa, per dotar-lo de rigor i de coherència. Formar significa donar informació, però també emmarcar l'actuació, donar eines, recursos i espais de treball per capacitar als candidats a voluntaris per portar a terme la seva tasca correctament.

La formació s'estructura en dos tipus d'espais. La formació inicial, amb una durada de 12 h., s'organitza anualment. Així mateix, oferim formació continuada, trobades i tallers d'autocura, que permeten obtenir eines i recursos perquè la vivència del voluntariat sigui òptima, i perquè els infants, joves i famílies ateses rebin l'atenció que necessiten.

Durant el 2022 hem ofert 8 formacions, amb una durada de 29 h., a un total de 67 persones voluntàries cobrint temàtiques com la gestió de les emocions, l'acompanyament en el procés de dol, les pràctiques d'autocura, les mesures d'higiene hospitalària i les sessions de seguiment del voluntariat (trimestrals).

A més, hem reforçat els vincles i fet comunitat a les trobades anuals de voluntariat: una a la primavera, amb 32 participants, i altra al Nadal, amb 56 participants.

La Trobada de Primavera es va realitzar a La Granja ability training center i va consistir en un programa d'entrenament emocional anomenat 'Natura i emocions'. La proposta constava de diferents dinàmiques experiencials a la natura, inclosa una amb cavalls, enfocades al treball de la responsabilitat, la confiança, el treball en equip, l'empatia, la comunicació, el lideratge i col·laboratge.

A la Trobada de Nadal vam poder retrobar-nos en un ambient càlid i proper. La presidenta i l'equip van agrair la seva implicació i suport incondicional als voluntaris i voluntàries i van compartir els nous projectes de la Fundació amb ells i elles, especialment el Pavelló de la Victòria: un lloc per a cuidar la vida.

<i>Formació a persones voluntàries (%)</i>	<b>2022</b>	<b>2021</b>
Proporció de persones voluntàries que han rebut formació	<b>24,81%</b>	<b>31,22%</b>

<i>Nombre d'hores totals de formació que han rebut les persones voluntàries</i>	<b>2022</b>	<b>2021</b>	<b>Variació 2021-2022</b>
Hores de formació	<b>18,00</b>	<b>9,50</b>	89,47%

### 2.2.3. COMUNICACIÓ

Mitjançant la consolidació de les nostres xarxes socials, el butlletí mensual i la web com a finestra oberta al món, i de les accions portades a terme, aquest 2022 s'ha multiplicat el nombre de mitjans de comunicació que han parlat de la Fundació. Dos moments importants varen ser la nostra coordinació del dispositiu de acollida a 16 infants amb càncer procedents d'Ucraïna i el suport de Luis Enrique Martínez al projecte del Pavelló de la Victòria. Destacar que al juny vam posar en marxa el compte de Twitter, i tot i que els inicis han estat discrets, amb 143 seguidors, serveix per donar visibilitat a la Fundació entre un altre tipus de públic.

<i>Comunicació i sensibilització</i>	<b>2022</b>	<b>2021</b>	<b>Variació 2022-2021</b>
Notes de premsa	6,00	3,00	100,00%
Aparicions mitjans	178,00	26,00	584,62%
Visites web (mensual)	3.327,00	2.063,00	61,27%
Facebook (seguidors)	3.327,00	3.140,00	5,96%
Facebook (interaccions)	4.714,00	3.804,00	23,92%
Instagram (seguidors)	3.350,00	2.419,00	38,49%
Youtube (videos)	55,00	24,00	129,17%
Mailchimp (suscriptors)	4.144,00	3.791,00	9,31%

[Accés a l'apartat de notícies de la web](#)

## 3 BON GOVERN

---

### 3.1 TRANSPARÈNCIA

La transparència és un element clau i una prioritat per a l'entitat.

A la nostre pàgina web es poden trobar tots els elements d'interès i transparència de l'entitat.

[Accés a l'apartat de transparència de la web](#)

### 3.2 PATRONAT

La Fundació estableix que la representació, el bon govern, administració i disposició dels béns es confien al Patronat. El patronat està format per 10 membres: Una presidenta, un vicepresident, un secretari, un tresorer i 6 vocals.

L'any 2022, el patronat s'ha reunit 5 cops i amb una assistència del 82% dels seus membres.

Entre els membres del patronat hi ha empresaris, advocats, notaris, economistes i metges.

Cap membre del patronat rep remuneració.

Els membres del patronat es renoven cada 5 anys.

Patronat (a 31 de desembre)	2022	2021
Dones	5	5
Homes	5	5
<b>Total</b>	<b>10</b>	<b>10</b>

La composició actualitzada del Patronat de la Fundació Enriqueta Villavecchia es pot consultar a la web de la Fundació.

[Accés a la composició del Patronat](#)

### 3.3 CONTROL I SUPERVISIÓ FINANCERA

L'organització compta amb procediments de control de tots els ingressos i despeses.

A la reunió de Patronat del mes de juny es porten a terme l'aprovació dels comptes anuals auditats de l'exercici anterior i s'explica la situació econòmica de l'exercici en curs. A cada reunió de patronat es fa un resum del pressupost en curs versus real. A la reunió del mes de novembre es presenta previsió de tancament i es porta el pressupost de l'any següent.

L'organització diversifica les seves fonts de finançament amb fons públics i privats.

Es pública la distribució de les despeses de funcionament agrupats en les diferents categories

L'organització compta amb una política d'aprovació de despeses i uns criteris de selecció de proveïdors.

Es prepara un pressupost anual per l'any vinent amb la corresponent memòria explicativa i es fa la liquidació del pressupost ingressos i despeses de l'any anterior.

Les inversions financeres i les relacions amb entitats vinculades han de tenir prudència raonable

En el cas de comptar amb inversions financeres, la Fundació compta amb unes normes d'inversió aprovades per el patronat.

La Fundació està acollida al Codi de conducta de la CNMV ( Comissió Nacional del Mercat de Valors) per la realització d'inversions financeres.

[Accés a l'informe de Fundació Lealtad](#)

### 3.4 ÈTICA I PREVENCIÓ DE LA CORRUPCIÓ

La Fundació disposa d'un codi ètic per a tot el personal.

[Accés a l'informe de Fundació Lealtad](#)

## 4 XARXA, COMUNITAT I CIUTADANIA

---

### 4.1 COL·LABORACIONS

El material de comunicació de la Fundació (Memòria d'activitats, pàgina web, fulletons d'esdeveniments, etc.) reflexa de manera fidel la realitat de l'entitat i és coherent amb els seus objectius. La Fundació informa els seus donants i col·laboradors a través de les següents accions:

- Febrer: s'envia una carta informativa juntament amb un resum de les activitats realitzades l'any anterior i s'adjunta el certificat de donació.
- Juny: enviament de la memòria anual.
- Resta de l'any: s'envien correus informatius en relació a les activitats que organitza la Fundació i també els butlletins mensuals.

Aquest any la Fundació ha comptat amb 925 col·laboradors.

La fundació té una pàgina web pròpia i actualitzada amb informació de les activitats que realitza, els beneficiaris, informació sobre la composició del patronat i de l'equip tècnic.

La Fundació té perfils en diverses xarxes socials.

Dintre de l'apartat de transparència de la web, és pot trobar la memòria de les activitats, auditoria, pressupostos i altres informacions d'interès, així com les pertinences i participacions a Federacions, entitats de 2on nivell i grups de treball.

[Accés a l'apartat de transparència de la web](#)

### 4.2 SENSIBILITZACIÓ

Una de les activitats de la Fundació consisteix en explicar l'impacte que la malaltia té en la vida de l'infant o adolescent que la pateix, i en la dels seus familiars. Cal explicar els efectes que es produeixen i les dificultats que han d'afrontar les famílies.

Però cal també sensibilitzar a la societat sobre la necessitat de seguir invertint en investigació, o en la formació de metges que puguin obrir noves vies i lluitar més eficaçment contra la malaltia.

Actualment, treballem molt per explicar la necessitat de posar en marxa línies de suport per aquells infants i joves que es troben en situació de malaltia avançada, i reivindicar el dret a rebre



la millor assistència possible i atenció en cures pal·liatives pediàtriques, especialment en el domicili.

Per això, considerem que la comunicació i la sensibilització és una línia de treball sempre necessària.

D'altra banda, s'ha intensificat el treball de coordinació i suport amb escoles i altres agents de la comunitat educativa.

Aquest impuls a la comunicació, aprofundint en els valors Villavecchia i donant protagonisme a professionals i famílies ens ha permès arribar a moltes més persones, així com sensibilitzar més i, eventualment, aconseguir la confiança i el suport de més persones, empreses i entitats per a poder continuar ajudant.

[Més informació](#)

## 5 MEDI AMBIENT

---

### 5.1 GESTIÓ AMBIENTAL

Davant les conseqüències innegables del canvi climàtic i l'augment d'agents contaminants, la Fundació Enriqueta Villavecchia treballa activament en la recollida selectiva de residus amb la col·locació d'uns contenidors que permeten la separació dels residus per afavorir el reciclatge a les oficines i als pisos d'acollida.

Algunes mesures preses:

- Es treballa en deixar d'utilitzar el plàstic i articles d'un sol ús amb totes les accions de recepció, reunions i presentacions
- S'han eliminat accions en les que s'utilitza molt paper, substituint-les per accions comunicatives on-line. Es recicla paper per a activitat administrativa
- S'ha col·locat una font d'aigua d'osmosi, adaptada a l'entrada d'aigua, eliminant la compra d'ampolles i garrafes d'aigua de plàstic
- S'ha incorporat una cafetera amb gra, i s'ha eliminat la cafetera de càpsules
- S'ha efectuat un procés de remodelació dels pisos d'acollida, amb un estudi i implementació de mesures de millora de l'eficiència energètica, canvi de bombetes, aïllaments, control de subministraments i temperatura.

## 6 PROVEÏDORS

---

### 6.1 GESTIÓ I RELACIÓ AMB PROVEÏDORS / COMPRA RESPONSABLE

Es disposa de criteris de selecció d'un proveïdor per la compra d'un producte i/o la contractació d'un servei, que contempla que s'han de identificar amb un llistat de dos proveïdors. Sempre que els imports siguin superior a 10.000 € és sol·licita una oferta segons especificacions de compra. En cas de no disposar de cap proveïdor es dirigeix a altres Fundacions.

La Fundació Enriqueta Villavecchia té en compte els següents criteris de selecció:

- Criteris tècnics – Han de respectar i promoure els drets humans fonamentals reconeguts en el exercici de les seves activitats. La Fundació espera dels seu proveïdors el compromís en la integració d'una bona gestió mediambiental dels seus procediments i recursos, sostenibles, de comerç just, etc. La Fundació considera la integritat i confiança requisits essencials per el manteniment de les seves relacions comercials.
- Criteris econòmics – Es valorarà principalment el preu, o un altre tipu de descompte que el proveïdor pot aplicar. Els proveïdors hauran de desenvolupar la seva activitat complint amb la legislació vigent en cada moment, així com els compromisos adquirits en les contractacions realitzades i basar el compliment de les seves tasques en la integritat i honestedat empresarial i comercial. Es procurarà, de entre les ofertes existents en el mercat, escollir els serveis i productes de l'entitat socials (empreses d'inserció, cooperatives...)

[Accés a l'informe de Fundación Lealtad](#)

## 7 ALTRES

---

### 7.1 INNOVACIÓ

La Fundació aposta per estudiar, dissenyar i implementar projectes nous, que donin resposta a noves necessitats.

Al llarg de la seva trajectòria, la Fundació ha posat en marxa diferents programes que han esdevingut clars exemples d'innovació social.

Alguns exemples:

- Activitats de lleure per a nens oncològics. 1<sup>a</sup> entitat que va organitzar unes colònies
- Allotjament per a famílies desplaçades per causa d'una malaltia. 1<sup>a</sup> entitat que va gestionar un pis d'acollida
- Beques de Formació en Oncologia i hematologia Infantil: 1<sup>a</sup> entitat que va concedir una Beca de Formació en aquest àmbit
- Voluntariat domiciliari arreu de Catalunya: entitat que va coordinar un programa d'atenció a domicili amb els 5 hospitals
- Xarxa de Cures Pal·liatives Pediàtriques de Catalunya: entitat impulsora de la Xarxa
- "No estàs Sol@". Lleure educatiu per a adolescents i joves supervivents.

Durant el 2022 hem fet front a dos grans reptes que busquen ser solucions innovadores per donar resposta a les necessitats de la infància més vulnerable. Un d'ells era a la nostra agenda estratègica; un altre va ser un factor sobrevingut, per causa d'una guerra, que va sacsejar tot el pla anual, fruit de l'encàrrec rebut: el **dispositiu d'acollida d'infants ucraïnesos amb càncer i les seves famílies**.

Pocs dies després de l'esclat de la guerra a Ucraïna la Fundació va rebre l'encàrrec de coordinar l'arribada de un grup de nenes i nenes amb càncer amb les seves mares i germans evacuats d'Ucraïna. El dispositiu d'acollida "Esteu a un lloc segur", iniciat al març de 2022, va permetre a 16 nens i nenes ucraïnesos malalts de càncer seguir el seu tractament a Barcelona i tenir cobertes les seves necessitats bàsiques lluny de la guerra.

El dispositiu d'emergència, gestionat conjuntament per la Fundació Villavecchia i la Fundació Josep Carreras, va acollir 46 persones. Durant tot aquest temps, vam oferir a aquests infants i les seves famílies la millor qualitat de vida possible mentre reprenien el seu tractament a tres hospitals: Hospital de Sant Pau, Sant Joan de Déu i Vall d'Hebron. A més de garantir l'allotjament, manteniment, cobertura de necessitats bàsiques, desplaçaments i tràmits d'aquestes famílies, es van cobrir les

seves necessitats de comunicació amb intèrprets, i van rebre atenció i acompanyament per part de l'equip de voluntariat en l'escolarització, les celebracions i la participació en activitats de lleure.

La coordinació d'aquest dispositiu va ser un autèntic repte per a la Fundació que mai havia treballat donant resposta a una crisi humanitària i a la gestió de persones refugiades. L'estreta coordinació i col·laboració d'un gran nombre d'institucions i organitzacions, els Ministeris de Sanitat, Defensa i Inclusió i el Departament de Salut de la Generalitat juntament amb el suport d'un nombrós grup de persones compromeses ho van fer possible.

El Comitè Econòmic i Social Europeu ens va concedir al desembre el Civil Society Prize 2022 per la coordinació d'aquest dispositiu d'acollida internacional.

[Consulta el Diari d'una acollida](#)

L'altre aspecte a ressaltar com a Innovació Social és el projecte de **creació del primer Hospice Infantil d'Espanya**. Es tracta del **Pavelló de la Victòria: un lloc per cuidar la vida**.

La Fundació Enriqueta Villavecchia i l'Hospital de Sant Pau proposen crear un centre que atengui i ajudi als nens, nenes i adolescents amb malalties que amenacen o limiten la vida, en situacions cròniques, avançades i en últims dies de vida i a les seves famílies. El centre proporcionarà suport integral (mèdic, d'infermeria, social, psicològic) així com atenció emocional, espiritual i acompanyament en el duel a les seves famílies amb l'objectiu de millorar la qualitat de vida del malalt i la seva família.

El Pavelló de la Victòria facilitarà moments de respir, descans, oci, joc i suport familiar, i un espai adequat per a acompanyar els últims dies de vida, complementant l'atenció existent. Així mateix, serà un espai de referència per a la recerca en cures pal·liatives pediàtriques, la cura dels professionals i un centre de suport als agents comunitaris, especialment, als centres educatius.

Per a desenvolupar el nostre model d'atenció centrat en el nen i la família, és necessari comptar amb un edifici al servei d'aquesta missió. El projecte parteix de la rehabilitació d'un edifici històric singular juntament amb els seus jardins, dins d'un recinte patrimoni de la Humanitat per la UNESCO, per a retornar-lo al seu ús original d'atenció als nens i adolescents més vulnerables i a les seves famílies. La rehabilitació del pavelló de Santa Victòria, juntament amb els requeriments de conservació del patrimoni històric, incorporarà tant en el disseny dels espais interiors com en el dels exteriors, respostes a les necessitats de nens i famílies usuàries; professionals i agents comunitaris.

Aquest projecte innovador es caracteritza per la seva **co-construcció amb actors essencials: les famílies i els professionals**. D'una banda, el Consell de Famílies és un òrgan col·lectiu integrat per mares i pares de fills/es amb malalties que limiten la vida, amb qui ens assegurem que es contempen les necessitats dels futurs usuaris del centre mitjançant reunions i intercanvis periòdics.

D'altra banda, mantenim reunions i consultes freqüents amb professionals (pediatria, infermeria, treball social, psicologia, voluntariat) de diferents equips per a treballar junts en el projecte des del punt de vista assistencial i per adaptar el disseny de l'espai a les seves necessitats i requeriments professionals. Finalment, un projecte tan innovador i únic com aquest requereix també la inspiració i aprenentatge dels qui ja han assumit amb èxit aquest gran repte. Per això vam fer un estudi benchmarking de més d'una vintena de *children's hospices* internacionals. A més, tenim contacte regular amb diversos centres i especialistes d'altres països, especialment britànics (Keech Children's Hospice, Children's Hospices Across Scotland, Cambridge Hospital (NHS), entre altres). També és de gran ajuda formar part de la International Children's Palliative Care Network, ja que ens permet accedir a informació altament especialitzada, entitats i professionals de tot el món.

Aquest projecte requereix de professionals capaços de crear un **espai cuidador** partint de la premissa que existeix una relació directa entre l'arquitectura i l'efecte de benestar generat per un espai físic. Per a això comptem amb un equip multidisciplinari liderat per Carme Pinós, arquitecta de reconegut prestigi nacional i internacional. Amb la inspiració dels criteris que guien el disseny de '**l'arquitectura pal·liativa**', destaquem la importància de generar un ambient agradable, humanitzat, pròxim, confortable; incorporar la naturalesa, tant dins de l'edifici com fora amb els espais verds; garantir espais de relació i espais d'intimitat i recolliment; cuidar la dimensió lumínica, acústica, qualitat de l'aire i temperatura així com observar en el disseny no sols les necessitats físiques sinó també les psicosocials, espirituals i culturals. Així mateix, incorporem la preocupació per l'acció climàtica amb la construcció d'un edifici dissenyat de manera responsable amb el medi natural optimitzant la sostenibilitat, l'ús de materials i energies renovables i amb un elevat nivell d'eficiència energètica.

El desenvolupament del projecte es va beneficiar enormement de la participació de l'equip en la **5a edició de B-Value**, el programa d'innovació per a líders del tercer sector impulsat per Ship2Be Foundation juntament amb la Fundació Banc Sabadell. Gràcies a aquesta oportunitat vam rebre formació especialitzada de la mà d'experts de primer nivell i vam gaudir d'aprendre amb altres entitats amb projectes socials innovadors i compromesos. A més, el projecte va rebre un premi, una **consultoria estratègica amb PwC** amb qui continuem treballant.

Finalment, el projecte del Pavelló de la Victòria: un lloc per cuidar la vida, ha rebut el **Premi Trifermed 2022** al impacte social en l'àmbit de la salut.

[Consulta la memòria del 2022](#)