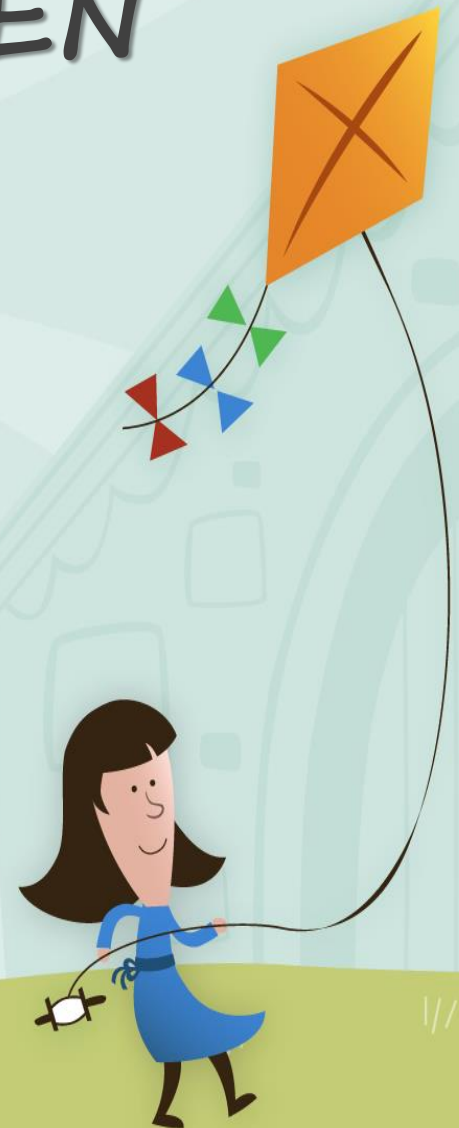


# 2020ko JARDUEREN MEMORIA



Sortzetiko Kardiopatiien Elkarte  
Asociación de Cardiopatías Congénitas



# Sortzetiko kardiopatia duten haur, gazte eta helduei laguntzeko elkartea

Euskal Herriko elkarten erregistro orokorrean izena emana, zbkia:  
AS/B/16485/2012

**IFK:** G95663639

**Web:** [www.bihotzez.org](http://www.bihotzez.org)

**E-mail:** [info@bihotzez.org](mailto:info@bihotzez.org)

**Telefona:** 683629218

**Helbidea:** Gizagune- Zarategi pasealekua, 100 20015 Donostia

**Ordezkaritza/ Delagazioa:** Bolunta - Ronda kalea z/g 48.005 Bilbao



# “Sortzetiko kardiopatia duten haurrak bihotz ezberdin batekin jaiotzen dira eta beraien bizitza ezberdina da”

Bihotzez sortzetiko kardiopatia duten pertsonen eta beraien familien bizitza kalitatea hobetzeko egiten du lan, diagnostikoa jasotzen duten unetik hasi eta beraien bizitzako etapa guztietan zehar euskarria eta laguntza eskainiz.

## Erreportajea



- Dokuweb-a



# Sortzetiko kardiopatiak, arazo soziala

- Sortzetiko kardiopatia jaiotzetik izaten den bihotzaren malformazioa da, eta intzidentzia handiena duen sortzetiko arazo da, bizirik jaiotzen diren haurren %1-a kaltetuaz. Estatu mailan, urtean gutxi gorabehera 4000 haur jaiotzen dira sortzetiko kardiopatiarekin, eta **Euskadin 175 haur** inguru.
- Sortzetiko kardiopatia larrienek ebakuntza ugari behar izaten dituzte, eta ondorioz, ospitaleratze luzeak pairatzen dituzte. Horrez gain, aldizkako azterketa medikuak ere egin behar izaten dituzte, askotan bizitza osoan zehar
- Gainera, gaixotasun hau askotan beste, zenbait ondorioei edo zailtasunei eta gaixotasunei lotzen zaie. Kalte horiek neurri handiengan sufritutako ebakuntzen ondorio izaten dira, batez ere, adin txikitan emandako **gorputz kanpoko bihotz ebakuntzen ondorio**. Guzti horrek gure haur eta gazteen bizitza zailtzen du.
- Euskadi, Nafarroa eta inguruko haurren bihotz-kirurgia gehienak **Gurutzetako Ospitalean** egiten dira.
- Gaixotasunaren aurrean, **familiak** galdua eta informaziorik gabe aurkitzen dira. Kaltetze fisiko zein psikologikoa eragiten diete eta lan arloko, arlo sozialeko eta familia arloko arazoak agertzen zaizkie.
- Guzti horri, desgaste ekonomikoa gehitzen zaio. Izan ere, beraien bizilekutik Gurutzeko Ospitalera joan behar izaten dute, edo zenbait kasutan, Madril edo Bartzelonako beste ospitale batera denboraldi luzeetarako.



# Zein arrisku izan ditzakete Sortzetiko kardiopatia duten haurrek, gazteek eta beraien familiek?



- Garapeneko atzerapenak
- Jokabide asaldurak
- Zailtasun kognitiboak
- Ikaskuntza zailtasunak (TDHA, dislexia, idazteko eta irakurtzeko arazoak ...)
- Eskola-absentismoa (ehuneko handiak ikasturtea errepikatzen du)
- Sozializatze zailtasunak
- Zailtasun fisikoak
- Erlazionatutako sindromeak
- Nahaste afektibo eta emozionalak
- Arazoak integrazio sozialean
- Muga fisiko eta organikoak
- Ospitaleratzeak: ohiko ingurunetik isolatzea, egonaldi luzeak, ospitaleko ingurunera egokitze baxua
- Kardiopatia duen haurraren arriskuak (%70ak lehenengo urtea bete aurretik ebakuntza bat behar izaten du).

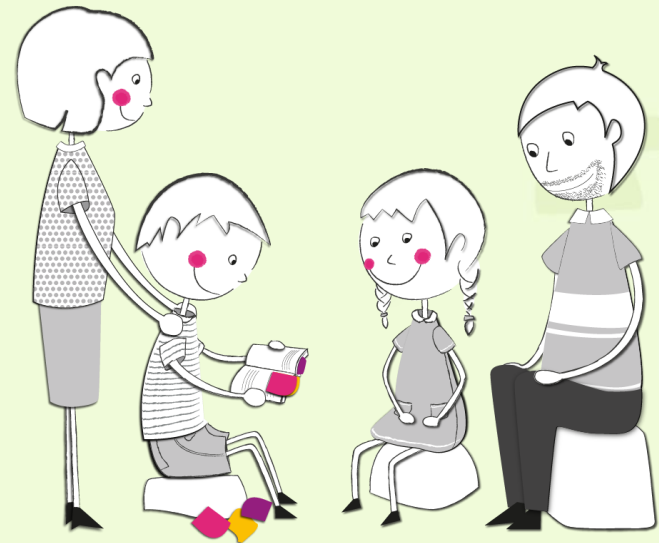
## Gainera, gazteei honako hauek gehitzen zaizkie:

- Zailtasunak Helduen Kardiologia Unitateetarako trantsizioan
- Gatazkak helduarora igarotzean
- Kardiopatiaren auto-manēju eza
- Lan munduan sartzeko oztopoak



# Zailtasunak familian

- Arazo emozionalak (depresioa, antsietatea, etab.)
- Haurra galtzea
- Galera ekonomikoak ospitalera egin beharreko joan-etorriak direla eta
- Lan gatazkak
- Informazio falta
- Ezegonkortasuna
- Beldurrak eta ziurgabetasuna
- Familiaren desoreka anai-arrebengan eragina izanez



# Zer da Bihotzez?



# Historia

Sortzetiko kardopatiak dituzten pertsonen eta beraien familia-kideen bizi kalitatea hobetzeko lan egiten duen irabazi asmorik gabeko elkarte da Bihotzez, lan eremua, Euskadi eta Nafarroa izanez.

Bizkaian sortu zen 2011n guraso batzuen ekimenari esker, zeinak egoera berdinean zeuden familiekin bat egin zuten helburu garbi batekin: sortzetiko kardiopatia duten haurrei eta beraien familiei laguntzea.

2012an Euskal Autonomi Erkidegoko Elkarten Erregistro Orokorrean izena eman zuen AS/B/16485/2012 zenbakiarekin.

2017ko urrian zuzendaritza batzordea eta egoitza Donostiara aldatu ziren. 2018tik aurrera, egoitza Gizagunean dago Gipuzkoako Foru Aldundiak utzitako lokala

2018an erakundea profesionalizatu egin zen eta Gurutzetako Ospitalean familiei sostengua ematen hasi zen elkarte.

2019. urtearen hasieran, ordezkaritza bat ireki genuen Bilbon (Boluntan Bizkaiako Foru Aldundiak utzitako lokala), Bizkaian berriro presentzia lortuz.





# Helburuak



- Sortzetiko kardiopatia duten pertsonei, haien familiei eta haien bizitzako etapa desberdinetan inplikaturako profesionalak informatzea, orientatzea eta babesa ematea.
- Gizartea eta erakundeak sentsibilizatzea eta kontzientziatzea sortzetiko kardiopatiaren inguruan.



# Non gaude?

## Egoitza Donostian

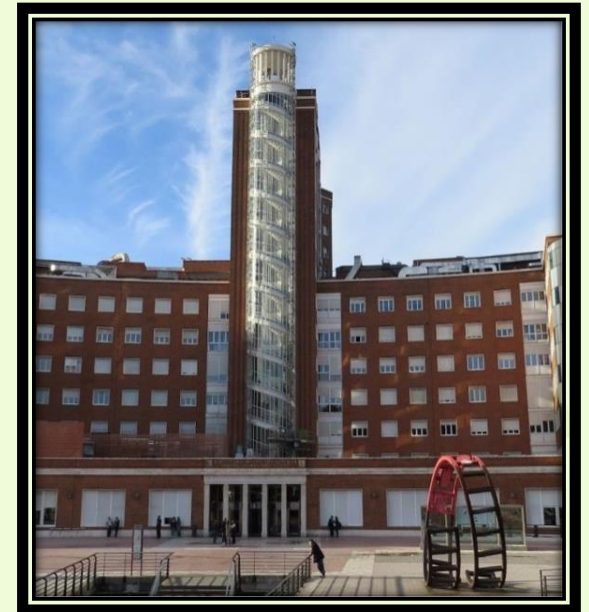
Gizagune: txara 1 eraikuntza



## Ordezkaritza Bilbon Bolunta



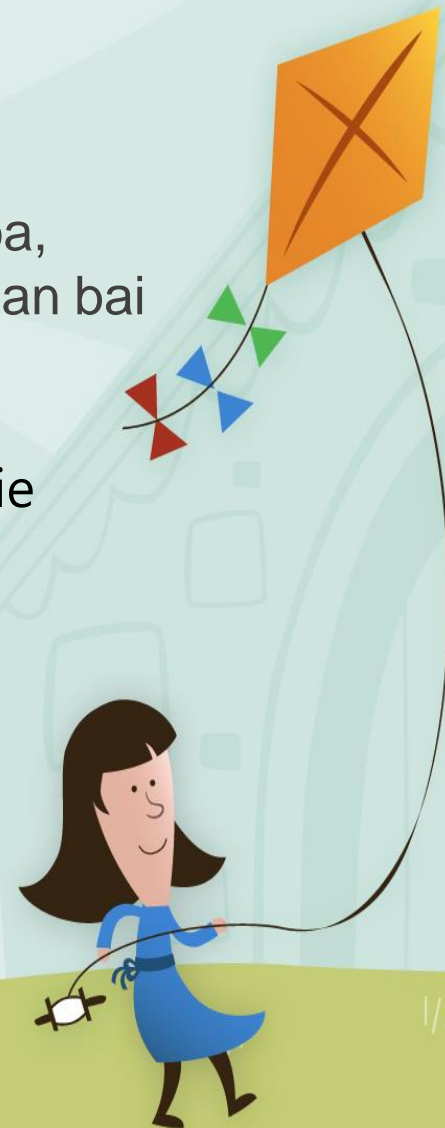
## Gurutzetako Unibertsitate Ospitalea Barakaldo (Bizkaia)



# Zer egiten dugu?

“Kaltetutako familien ondoan egon nahi dugu informazioa, aholkularitza eta sostengua eskainiz, bai beraien egunerokoan bai ospitaleratzeetan”

Bihotzez-ek familiei, nerabeei eta hurrei laguntzen die ondorengo zerbitzuen bidez:



# Informazioa eta aholkularitza

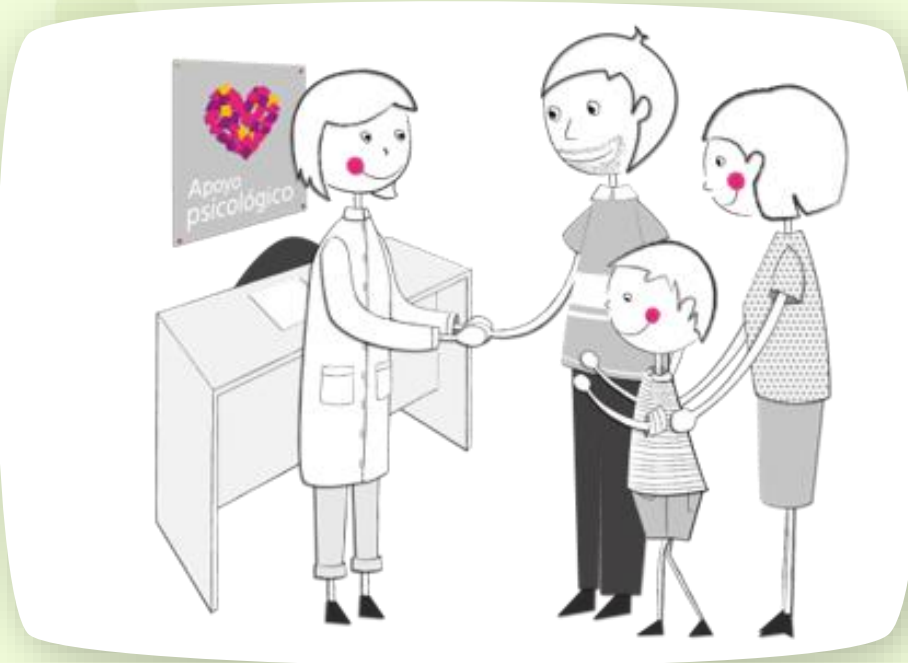


Interesekoak diren hainbat gaien inguruan informatzen ditugu Bihotzez-ekin harremanetan jartzen diren kaltetutako pertsona eta familia guztiak:

- Gurutzetako ospitalean, sortzetiko kardiopatiaren ebakuntzak egiten diren Euskal Herriko ospitalean, ospitaleratzeak irauten duen bitartean ostaturia hartzeko aholkularitza ematen dugu. Gainera, Euskaditik kanpora dauden ospitaleetara egin beharreko lekualdaketa beste elkarte batzuekin harremanetan jartzen ditugu kaltetuak.
- Osasunarekin erlazioa duten gaien inguruko informazioa ematen dugu (bigarren mediku iritzia; ospitalizatutako haurraren eskubideak; erreferentziako-zentroak, erreferentziako-zerbitzuak eta erreferentzizko unitateak).
- Administrazioarekin harremanetan jartzeko moduez orientatzen dugu: prestazioak, ezgaitasun mailaren balorazioa, arreta goiztiarra.



# Laguntza psikologikoa



Seme-alaba baten jaiotzak aldaketa handia suposatzen du gurasoen bizitzan. Gainera, kardiopatia baten diagnostikoa jasotzen badute, egoera zaildu egiten da, eta kasu askotan laguntza psikologikoaren beharra izaten da.

Sortzetiko kardiopatia duten haur eta gazteentzat ere zenbaitetan ez da erraza izaten beraien eguneroko bizitza, askotan besteengandik desberdin sentitzen baitira ohiko ospitaleratzeak, mugak, ... direla eta.

Arrazoi horiengatik, Bihotzekek laguntza psikologiko profesionala eskaintzen du ospitalean eta ospitaletik kanpo:

- Arreta eta aholkularitza kaltetu eta famili-kideei diagnostikoa eta bizitzako etapa desberdinetan.
- Haur, gazte eta beraien familiei laguntza eta konpainia ebakuntza aurretik, ebakuntza unean eta ondoren.
- Arreta psikologikoa Gurutzetako Ospitaleko instalazioetan une zailenetan sostengua emateko.



# Jardunaldiak eta tailerrak

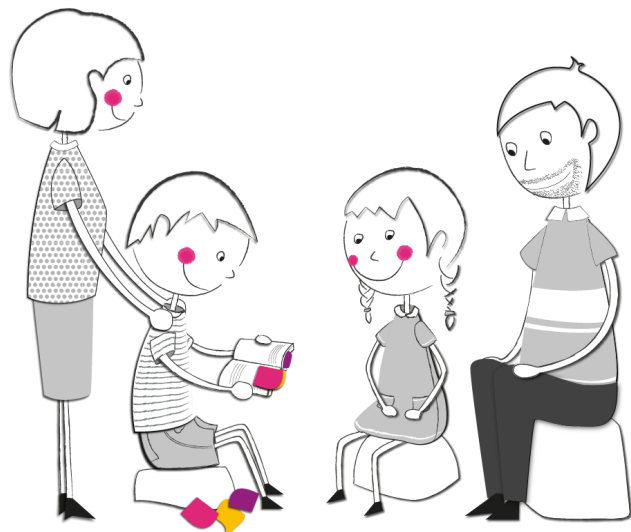


Sortzetiko kardiopatia dutenei eta horien ingurukoei zuzendutako jardunaldiak antolatzen ditugu urtero. Bertan, gaixotasunarekin erlazionaturiko hitzaldiak eta tailerrak antolatzen dira.

Horrez gain, urte osoan zehar, talde tailerrak egiten dira, familien artean topagune bat sortzeko eta informazioa eskaintzako helburuarekin.



# Balorazio neuropsikologikoa



Sortzetiko kardiopatia duten adingabeek arrisku handiagoa dute garapen psikomotorrean edota neuropsikologikoan nahasmenduak izateko. Garapenaren aldizkako azterketek, detekzioak eta harutzaroaren ebaluazioa eta berrebaluazioak gabezia esanguratsuen identifikazioa hobetu dezake, eta aukera ematen du hezkuntza-terapiak eta -planteamenduak eskuratzeko, errendimendu akademikoa, jokabidezkoa, psikosoziala eta egokitzailea hobetzeko.

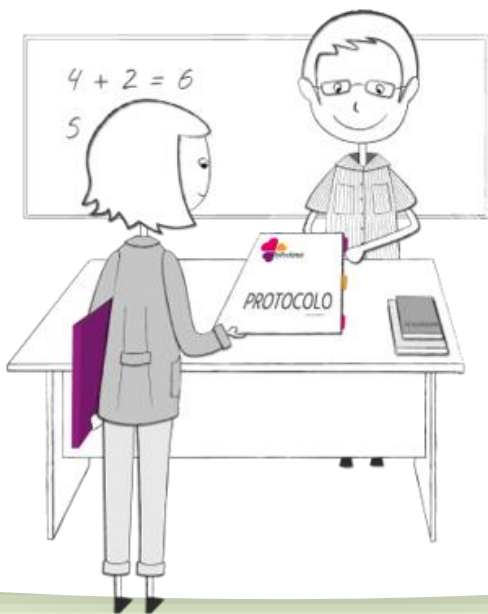
Bihotzezko neuropsikologoak sortzetiko kardiopatia duten haurrei eta nerabeei balorazio neuropsikologikoa egiten dizkie, haur horien zailtasunak garaiz detektatzeko eta, horrela, dituzten zailtasunak gutxitu eta are desagerrarazi ahal izateko. Jarraibideak ematen dizkie familiei eta ikastetxeei, beharrezkoa denean haurren jarraipena egiten du behar duten denboran (kasu batzuetan urteetan zehar).



# Informazioa eta orientazioa hezkuntzako profesionalei

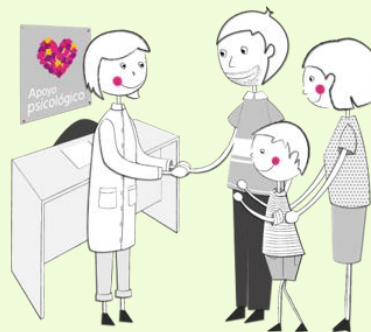
Gurasoentzat oso pausu garrantzitsua da seme-alaben eskolatzea, eta hori asko konplikutzen da gehigarri den zailtasun bat dagoenean. Hezkuntzako profesionalentzat ere egoera berri bat da, gaixotasun honekiko dagoen ezjakintasun handia dela eta.

Bihotzetik informazioa eta aholkularitza eskaintzen diegu hezkuntzako profesionalei kaltetutako haur eta gazteek dituzten edo izan ditzaketen zailtasun fisiko, ikasketa-zailtasun eta gizarteratze-zailtsunen inguruan. Horrez gain, informazioa ematen da desfibriladore, larrialdi protokolo, etab. inguruan.





# 2020ko zerbitzuen emaitzak



# Información y asesoramiento

Aurten, bizi izan dugun egoera dela eta, informazio- eta orientazio-eskaera ia guztiak ez dira aurrez aurrekoak izan, telefono, posta elektronikoko edo bideo-dei bidezkoak baizik.

Aurreko urteetan baino harreman handiagoa izan dute familiek Bihotzezekin laguntza eta informazioa eskatzeko: lehenik eta behin, Covid-19ren egoera dela eta, zalantzak eta beldurrak ugaritu egin baitira; eta bigarrenik, konfinamendu-aldia amaitzean eman diren ebakuntza kirurgiko guztiengatik eta ebakuntzak emateko baldintza bereziengatik. Ospitaleetako ohiko prozedura aldatzeak honako ondorio hauek ekarri ditu: ostatua aurkitzeko zailtasunak, ospitaleko jarduera-protokoloen inguruko zalantzak, laguntza psikologiko ez-presentzialaren beharra, etab.



# Informazioa eta aholkularitza

Arreta mota	Artatutako pertsona kopurua
Telefono bidezko elkarrizketa	212
Aurrez aurreko elkarrizketa	34
Posta elektronikoko bidezko atentzioa	43
Sare sozialak	15

Desbideratzeak	Artatutako pertsona kopurua
Psikologoa	73
Neuropsikologoa	31
Osasuneko profesionalak (pediatrak, kardiologoak, etab)	48
Gizarte zerbitzuak	88

Arreta mota	Artatutako pertsona kopurua
Ostatua Bilbon	45
Osasunaren inguruko informazioa	105
Administrazioarekin nola harremandu informazioa	92
Hezkuntza	48
Beste gaiak	14



# Laguntza psikologikoa

Aurten, Covid-19a dela eta, zerbitzua berrasmatu behar izan dugu eta egoerara egokitu behar izan dugu. Mugitzeko ezintasuna eta pandemiak sortutako erronka berriak direla eta, eta familiei arreta psikologikoa ematen jarraitzeko asmoz, laguntza modu telematikoan eskaintzen jarraitu da, hau da, pertsoneri telefonoz, posta elektronikoz eta zoom plataformaren bidez eman zaie arreta.

Hainbat tailer psikologiko ere egin ditugu, familiek zituzten kezka nagusiak lantzeko eta harremana mantentzeko, behar izanez gero, banakako kontsultak egiteko. Horrek ere isolamendu sozial handiko une hauetan familiek beren arteko harremanari eusten lagundu du.

Martxotik urrira bitartean, pandemiaren ondorioz, ezin izan da arreta psikologikorik eman ospitalean, ospitalean sartzerik ez dugulako izan. Beraz, ospitaleratutako haurren familiei laguntza emateko eta une horietako bakardadea arintzeko laguntza telefonoz edo online eman da.

Gainerako hilabeteetan, laguntza hori ospitalearen barruan egin da. Bertan, gure psikologoak, Gurutzetako Ospitaleko Haurren Kardiologiako taldearen laguntzarekin, familiei lagundu die ospitaleratzeak irauten zuen bitartean.



# Laguntza psikologikoa

Kaltetuei eta haien familiei arreta eta orientazioa ematea diagnostikoa egiten den unetik, kasu askotan haurdunaldian eta harreratik.

Sexua	Artatutako pertsona kopurua
Emakumeak	173
Gizonak	68
Umeak	32

Haurrekin, gazteekin eta familiekin egotea, ebakuntzak egin aurretik, egin bitartean eta ondoren, Gurutzetako Ospitaletik kanpo zein barruan.

Atentzio psikologikoa	Pertsona kopurua
Ospitalean	48
Ospitaletik kanpo	124



# Tailer psikologikoak eta jardunaldiak

Online tailerrak eta topaketak

Sexua	Pertsonen zenbatekoa
Emakumea	67
Gizona	10

Jardunaldiak

Sexua	Pertsonen zenbatekoa
Emakumea	54
Gizona	22



# Balorazio neurosikologikoa eta prestakuntza ikastetxeetan

Urte zail honetan, ikastetxeetan egin ahal izan ditugu balorazioak eta prestakuntza, baina, noski, aurrez planifikatuta eta dagokigun egoerara egokituta (COVID-19).

COVID-19 baino lehen, honako hau zen prozedura: familiarekin telefonoz harremanetan jartzea, familiarekin biltzea, 2-3 saiotan balorazio neuropsikologikoa egitea, txostena eta jarraibideak egitea, familiarekin bilera egitea txostena eta jarraibideak emateko, eta ikastetxearekin bilera egitea prestakuntza eta jarraibideak emateko. COVID-a agertu zenean eta denontzat eragin zuen geldialdia gertatu zenean, bilera horietako batzuk bertan behera geratu ziren, eta konfinamenduaren eta normaltasun berriaren ondoren, urrats horietako batzuk egokitu genituen. Ageriko arrazoiengatik, familia- eta eskola-bilerak telematikoki egin genituen ZOOM aplikazioari bidez. Horrek bilera gehiago eta denbora gehiago ekarri dituen arren, konponbidea eman ahal izan dugu eta proiektuarekin modu egokian jarraitu ahal izan dugu.

Haurren adinak 1-16 urte bitartekoak izan ohi dira; aurten, COVID-19ren eta zenbait hilabetez ospitalera ez sartzearen ondorioz, 3 urtetik beherako haurren parte hartzea urria izan da.



# Ikastetxeak eta balorazioak

Hezkuntzako profesionalak  
prestatzea

Ikastetxeetako prestakuntza –  
Arreta jaso duten ikastetxeak

9

Sortzetiko kardiopatia duten  
haurren balorazio  
neuropsikologikoak

Balorazio neuropsikologikoa  
– Pertsona kopurua

12

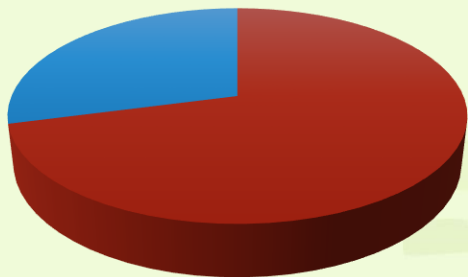




# Beste emaitza interesgarri batzuk: adina, sexua, generoa, nazionalitatea eta lurraldea

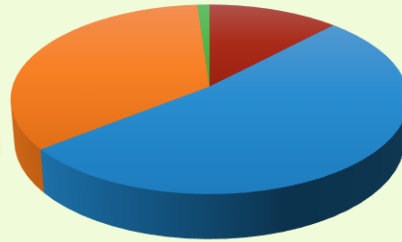
Bihotzezekin harremanetan jarri diren edo zerbitzuren bat erabili duten pertsonen emaitzak hauek dira:

## Generoa



■ Emakumeak ■ Gizonak

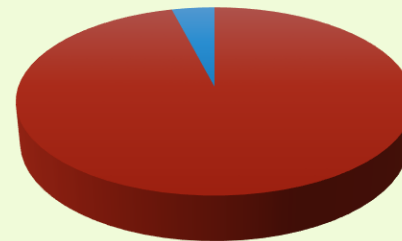
## Adina



■ 18-25 ■ 26-35

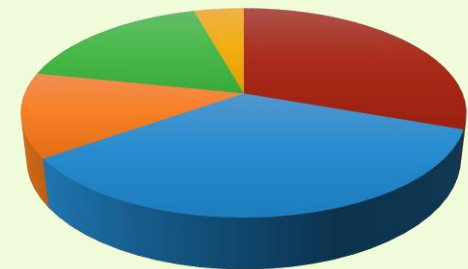
■ 36-45 ■ 46-60

## Nazionalitatea



■ Espainia ■ Latinoamerika

## Lurraldea



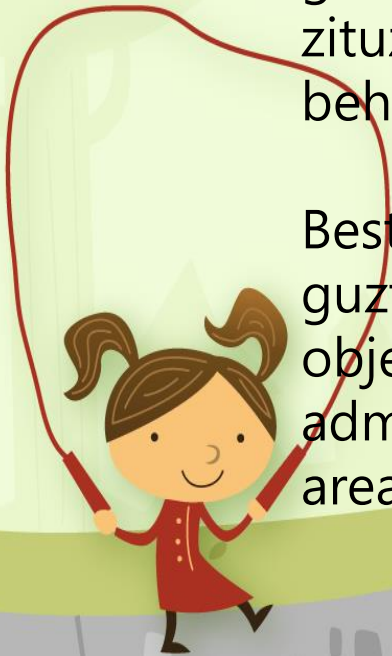
■ Gipuzkoa ■ Bizkaia  
■ Araba ■ Nafarroa  
■ Bestak



# COVID-19

COVID-19aren ondorioz bizi izan dugun egoeran, ondorioz, Bihotzekek aurreikusitako jarduera asko eten behar izan zituen, eta gazteek eta beraien familiek garrantzitsutzat jo zituzten gaiei buruzko tailer telematikoki egiteko beharra ikusi zen.

Bestalde, familiei eta kaltetutako pertsona guztiei egiazko informazioa eta informazio objektiboa eskaintzeko hainbat erakunde eta administrazioekin koordinazioa eta bilerak areagotu ziren.



# 2020ko jarduerak



# Otsailak 14 – Sortzetiko kardiopatiaren nazioarteko eguna

- Sentsibilizazioa sare sozialen bidez
- Pertsonaia publikoen laguntza
- Zenbait komunikabideetan agerpena
- Euskadiko zenbait lekuren argizatzearen bitartez sentsibilizazioa eta ezagutaraztea
- Ebakuntza baten ondoren etxera itzultzearen inguruko gidaren aurkezpena



# Otsailaren 14ko sentzibilizazio bideoak

Ikusgarritasuna ematen da hainbat famatuk (aktore, kirolari, abeslari,...) emandako babes bideoen bidez.



Xabi Solano

Jon Plazaola



María redondo

Irene Paredes



Danae Riaño



# 14 de febrero, medios de comunicación

Guruzetako Unibertsitate Ospitalea gorritz argiztatu zen sortzetiko kardiopatiaren egunean. Argiztapen horri esker, herritar asko sentsibilizatzea lortu zen.

## Teleberri Eitb



# Prentsaurrekoa Bizkaiko Medikuen Elkargoan

Sortzetiko Kardiopatiaren Nazioarteko Egunarekin bat eginaz, Bihotzek egindako gidaren aurkezpena: **"ETXERA BUELTA gure seme-alabaren bihotz ebakuntzaren ondoren"**

Prentsaurrekoan parte hartu zuten José Miguél Galdeano Dr.-ak, Gurutzeta Unibertsitate Ospitaleko Haur Kardiologia arduradunak, zeinak gidaren osaketan parte hartu duen, eta Reyes Lazarok, Bihotzeko lehendakari ordeak.



# Gidaren aurkezpena ETBn

## “SORTZETIKO KARDIOPATIA DUTEN HAURREN FAMILIENTZAT GIDA, BIHOTZ EBAKUNTZA BATEN ONDORENGO EGUNEROKOA”

Sortzetiko Kardiopatiaren Nazioarteko Egunean, M<sup>a</sup>Angeles Izquierdo, Donostia Ospitaleko Kardiologia arduradunak, “**ETXERA BUELTA**” gida aurkeztu zuen eta Sortzetiko kardiopatiaren inguruan eta ikerketaren garrantziaz hitz egin zuen.



[Erreportajea ETB](#)





# Otsailak 14, prentsaurrekoan aurkeztutako gidaren inguruko artikulua

Radio Nervión



[Radio Nervión-en artikulua](#)

Noticias de Gipuzkoa



[Noticias de Gipuzkoako artikulua](#)



# Otsailak 14, ikerketaren garrantzia

Bihotzez Elkarteak, Galdeano Dr.arekin batera, Gurutzeta Unibertsitate Ospitaleko Haur Kardiologia arduraduna, sortzetiko kardioatia duten haurren bizi kalitatea hobetzeko ikerketak duen garrantzi aaldarrikatu du.



[Osakidetzako Web orriko artikulua](#)

[Onda Vascan elkarrizketa](#)



# Tailerrak 2020

Bihotzez elkarteak familiei eta kaltetutako pertsoneri zuzendutako tailerrak egiten jarraitzen dugu urtero.

Munduko Pandemiaren deklarazioaren eta konfinamenduaren ondoren, Covid-19aren ondorioz sortutako zenbait gai eta beldur tratatzeko beharra zegoela ikusi genuen. Hori dela eta, Bihotzezeko familiei eta bazkideei galdetegi bat eskaintzea erabaki zen, jorratu behar zituzten gai horiei buruzko informazioa jaso ahal izateko. Galdetegiaren ondoren, topaketak eta tailerrak areagotzeko beharra ikusi genuen.

Horrela, aurkeztutako beharrei erantzun bat ematea lortu dugu, interesdun edo kaltetutako pertsona orori eskainiz, bazkideak izan edo ez.



# Haurtzaroa eta kardiopatia tailerra (aurrez aurrekoa)

Urtarrilaren 11an Bihotzez elkarteak "Haurtzaroa eta kardiopatiak" izeneko tailer bat burutu zuen ONCE fundazioaren zentroan, Gasteizen. Tailer horretan, arreta goiztiarrarekin eta eskolaratze prozesuarekin erlazionatutako gaiak landu ziren. Saio horiek, sortzetiko kardiopatia duten 0-18 urte bitarteko haur eta gazteen familiei zuzendua izan zen. Tailerra irekia eta doakoa izan zen.

**Taller "Cardiopatas e infancia"**

Vitoria-Gasteiz  
11 de Enero  
Fundación Once  
San Prudencio,  
nº18

Impartido por:  
Ianire Garay  
(neuropsicóloga)  
Patricia Asensio  
(psicóloga)

Horario:  
11:00-13:00

**Gratuito**



Contacto: [info@bihotzez.org](mailto:info@bihotzez.org) / Tel. 683629218



# «Nola bizi den gaur egungo egoera sortzetiko kardiopatia duen seme-alaba batekin»



Maiatzaren 15ean, Bihotzezko psikologoak zuzendutako eta moderatutako tailer psikologikoa egin zen. Gai hauek landu ziren:

- Egungo egoerak sortzen duen larritasuna eta antsietatea kudeatzeko aholkuak.
- Beldurrak: kalera ateratzea, kutsatzea, hurrekin ateratzea, etab.
- Erlaxatzeko jarraibideak.

Gai horiei buruz hitz egin ondoren, parte-hartzaileen kezkei buruz galdetzeko eta eztabaidatzeko gunea eskaini zen.



# «Ikastetxeei zuzendutako programaren aurkezpena»

Jaiotzetiko kardiopatia duten haurrek gizartean eta ikastetxeetan dituzten zailtasun fisikoak eta neurogarapena ez direla ezagutzen ikusita, elkarteak ikastetxeei zuzendutako orientazio- eta prestakuntza-programa bat sortu zuen.

Maiatzaren 22an III. Online Psikologiako Tailerra egin zen Bihotzezeko psikologoak zuzenduta. Bertan, Programak zertan datzan azaldu zuen. Bihotzezeko psikologoak. Gainera, gai honi buruzko zalantzak eta kezak argitzeko gune bat ireki zen.



# «Nola hitz egin semearekin kardiopatiari buruz»



Gurasoentzat, gaixotasunari buruzko komunikazioak ziurgabetasun handia sortzen du. Maiatzaren 29an, IV. Online psikologiako tailerra egin zen.

Lehenik eta behin, psikologoak gai hauei buruzko jarraibideak eman zituen:

- Nola hitz egin kardiopatiari buruz
- Nola hitz egin ebakuntza kirurgikoari buruz

Bukatutakoan, zalantzak argitu ziren.



# «Gurasoak: sortzetiko kardiopatia duten haurren anai-arrebetan duten eragina»

Ekainaren 5ean, 5. OnlineT ailer Psikologia egin zen.

Lehenik eta behin, psikologoak gai hauei buruzko jarraibideak eman zituen:

- Sortzetiko kardiopatia duen anaia batek haurrengan duen eragina
- Eragin hori murrizteko jarraibideak

Bukatutakoan, zalantzak azaldu ziren.

Padres: impacto en los hermanos de niños y niñas con cardiopatía congénita

V. Taller de psicología online  
viernes, 5 de junio  
a las 16:00



**bihotzez**  
Sociedad Madrileña de Estudios de Psicología en Cardiopatías Congénitas







# «Gaztea izatea eta sortzetiko kardiopatiarekin bizitzea»

Askotan, kardiopatiak dituzten hurrek dituzten zailtasunei buruz hitz egiten dugu, gazteek dituzten zailtasunak kontuan hartu gabe.

Hori dela eta, hainbat online topagune antolatu ziren, non gazteek beren esperientziak partekatu, Pandemiaren egungo egoera nola eraman duten hitz egin eta kezkek edo zalantzak adierazi ahal izan zituzten.



# Beste ekintzak



# V. Herri Ametsa Talalaia krosa

HERRI AMETSA V. MENDI KROSA ETA MARTXAREN laguntza solidarioa BIHOTZEZera bideratu zen, familiei laguntzeko eta erakundearen zerbitzuak hobetzeko. Urtarrilaren 26an egin zen martxa eta krosa.



Mendikrosaren aurkezpen bideoa



# Ospitalean dagoen haurraren eguna maiatzaren 13a



Ospitaleratutako umearen nazioarteko eguna zela eta, haur guztiek sorpresa txiki bat izan zezaten, txikientzako hainbat bideo egin ziren.



<https://www.facebook.com/Bihotzez/videos/250889882826867>



# “Bideak zabalduz” gala

Martxoak 6: Agisas elkarteak egindako “la cima” izeneko film laburraren aurkezpena egin zen, Bihotzeko bazkide eta boluntarioen laguntzarekin. Film laburraren helburua da gizartea sentsibilizatzea gaixotasunaz eta harekin bizi diren pertsonen egunerokotasuna azaltzea. Film laburrean Oscar Terol aktore ezagunak parte hartzen du. Gainera, Bihotzeko boluntarioek bihotzaren inguruko umorezko antzerki bat egiten dute.



La carrera de mi vida

La cima.

06 Marzo 2020  
2020ko martxoaren 06a  
LeKua/Lugar:  
Donosti.  
Teatro Principal.  
Hora/Ordua:  
19:00

Presentatzailea:  
Oscar Terol

Presentatzailea:  
Ampa Velasco

Telmo Irureta.

Darbouka.

Les figuretes.

Haurralde.

Uikan dantza.

Imprescindible acudir sin colonia perfume locion o producto que desprenda olor, por las graves consecuencias para las personas con sensibilidad quimica multiple



# “La Cima” film laburraren aurkezpena Teledonostin

Teledonostira jo genuen, beste elkarte batzuekin batera, “La cima” izeneko film laburra aurkezteko. Agisasek Bihotzezko bazkide eta boluntarioen laguntzarekin egina.



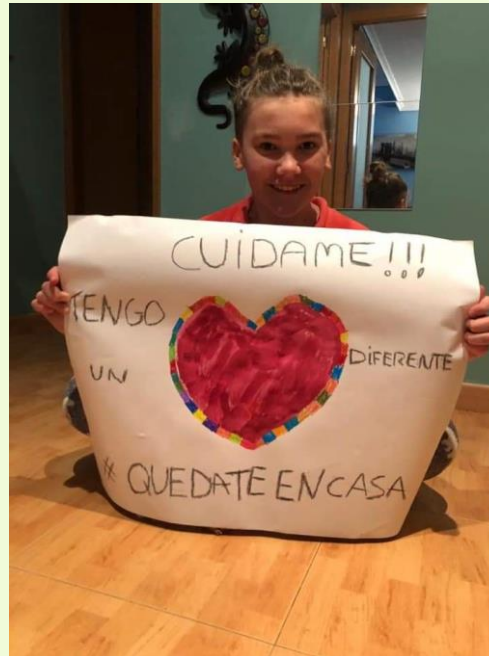
# Astindu bihotza- martxoak 14

Martxoaren 14an, zumba Saioa eta kontzertu bat egingo ziren, baina bertan behera utzi behar izan genituen Pandemia zela eta. Koronabirusak kutsatzeko arriskua minimizatze aldera gertaera atzeratu egin zen.



# Ekimenak

Gizartea etxean gelditzearen garrantziaz jabetzeko helburuarekin, bideo bat grabatzea edo argazki bat egitea helburu zuen ekimen bat jarri zen martxan honako hauek jarriz: Hashtag: [#BihotzezEtxeanGeratzenDa](#) eta [#TenCorazónQuédateEnCasa](#)





# “Elkartasun aleak”

Gipuzkoa Solidarioaren “Elkartasun haziak” erakusketan parte hartzea, Egiako pasabidean (Donostia). Horrela, entitateari ikuspen handiagoa eman genion eta sortzetiko kardiopatiaren inguruan gizartea sentsibilizatu genuen.



# Irailaren 29a – Bihotzaren Nazioarteko Eguna



Irailaren 29an Bihotzaren Nazioarteko Eguna ospatzen da. Bihotzetik, sotzetiko kardiopatiak ikusarazteko eta eguna haur guztiekin ospatzeko, bideo hau egin zen.

<https://www.facebook.com/Bihotzez/videos/3518923901500212>



## IV. Bihotzez Sortzetiko Kardiopatienten jardunaldiak

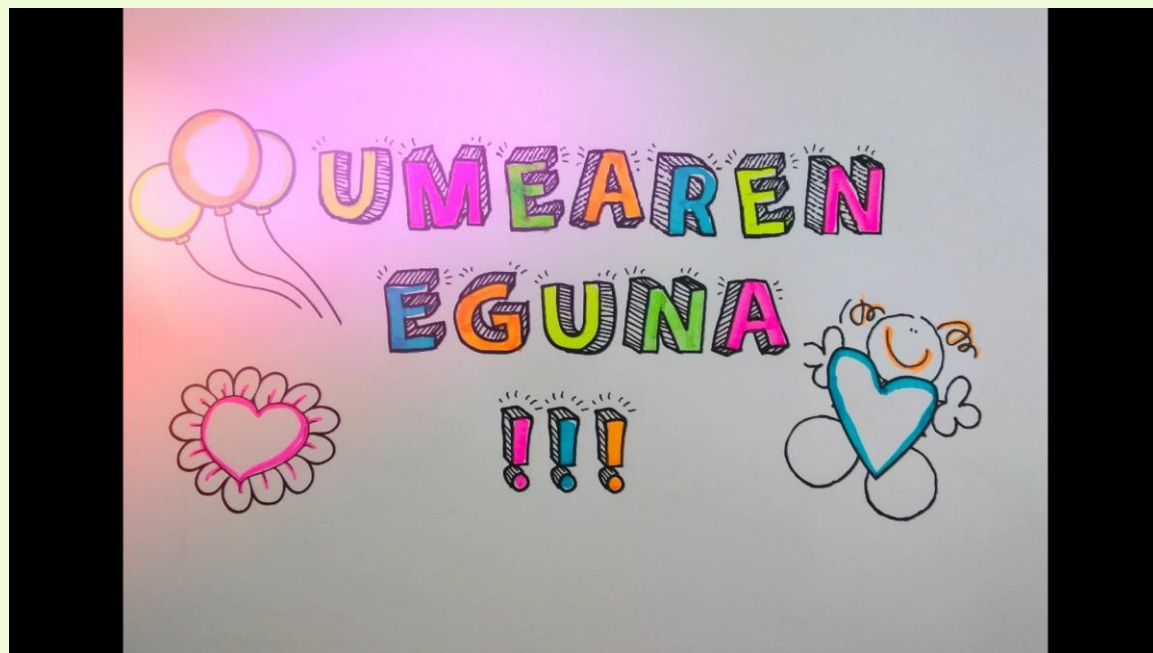
Urrian IV. Bihotzez sortzetiko kardiopatienten jardunaldiak ospatu ziren. Aurreko jardunaldiak aurrez aurrekoak izan baziren ere, hau telematikoa izan zen. Bertan, hainbat profesionalak parte hartu zuten, bai eta Gurutzetako Unibertsitate Ospitaleko haurren kardiologia taldeak, Madrilgo Montepíncipe Ospitaleko sortzetiko kardiopatienten unitateak, Gregorio Marañón Ospitaleko sortzetiko bihotz kirurgia ataleko buruak eta Bihotzez ospitaleko talde teknikoak ere.

Online modalitateari esker, jardunaldiak grabatu eta geroago partekatu ahal izan ziren Bihotzez-en web-orrian, helburu nagusi honekin: Euskadin zein kanpoan gaixotasunen bat duen edo horren eragina duen edonor informatu ahal izatea.

<https://www.bihotzez.org/iv-jornadas-de-cardiopatias-congenitas-de-bihotzez-2/>



# Urriak 20, Umearen egunerako bideoa



# Bihotzez eta SATSE

Bihotzekek babesa eman zion SATSE erizainen sindikatuari beraien kanpaina berriaren aurkezpenean : Erizain bat lortzea Euskadiko ikastetxe guztietan.

Helburua: Erizain bat Euskadiko ikastetxe guztietan



# Bideokliparen grabaketa - Bizipoza

2020an, Bihotzez Bizipozaren "mundu berri bat guztiontzat" proiektuaren parte izan zen. Proiektuak Bizipoza elkarte osatzen duten elkarteentzat abestiak eta bideoklipak sortzean datza, eta, horrela, munduak guztiontzat beharko lukeela ikusaraztea. Azaroan, "Orbainen azpian" abestiaren eta bideokliparen grabazioa egin zen, Xabi Zabalak konposatua, Nerea Ibarzabalen hitzak eta Xabi Solanok abestua.



# Web orrian hobekuntzak



Gure web orria hobetzen jarraitzeko helburuarekin, eta ahalik eta jende gehienarengana iristeko eta urte zail honetan dirua biltzeko, katalogo bat egin zen eskaintzen ditugun elkartasun produktuak aurkeztuz eta eskaerak errazago egin ahal izateko. Horrela, jende gehiagorengana iritsi eta sare sozialetan partekatu ahal izan da.

<https://www.bihotzez.org/eu/bihotzezen-produktu-solidarioak-estreinaldian-gaude-2/>



# Gabonetako loteria

Bihotzez Elkartean urtero ateratzen du Gabonetako loteriaren dezimo bat: 54.084 zenbakia

Fraccionamiento autorizado por Loterías y Apuestas del Estado con fecha 14-6-2019

El portador de este recibo juega la cantidad de **CINCO** Euros en el sorteo de Navidad de la Lotería Nacional que se celebrará en Madrid el día 22 de Diciembre de 2020.

**54.084**

Eramaleak **BOST** Euro jokatzen ditu zenbakian, 2020ko Gabonetako Loterian

El Depositario, Gordelaria

**Son 6 €**

Participación 5 € Partizipazioa  
Donativo 1 € Eraitza  
Nulo con enmiendas o raspaduras  
Caduca a los 3 meses

Los premios por décimo cuya cuantía sea superior a la que marque en cada momento la legislación vigente, tendrán la retención que dicha legislación disponga en la proporción correspondiente al valor nominal de estas participaciones.

**BIHOTZEEZ**

**bihotzez**  
Asociación de Familias de niños/as con Cardiopatías  
Kardiopatia duten Umeen Familien Elkatea

P.º Zarategi, 100  
Edificio txara, 1  
20015 Donostia/San Sebastián  
GIPIZKOA  
www.bihotzez.org

N.º 1461





# Komunikabideetan



# Noticias de Gipuzkoa

## "Ez dakigu oso ongi zein den gure seme-alaben arriskua"

Bihotzez Elkarteko lehendakariari elkarrizketa COVID-19ak sortzetiko kardiopatia duten haur eta gazteengan sortutako egoerari buruz.



# Deia

" %200 bete dugu itxialdia eta deseskalatzea erritmo desberdinean hasi dugu, baina kalera irten beharra dago"

Bihotzezeko familia bati elkarrizketa, itxialdia nola bizi izan duten kontatzen du alabak sortzetiko kardiopatia bat izanik eta arrisku taldekoa izanik.



# Gau Beltza

Edurne Mitxeo eta Kepa Etxebarriak **"Gau Beltza"** izeneko liburua argitaratu dute, zeinaren helburu nagusietako bat haurrei doluan laguntzea den. Saldutako liburu bakoitzetik euro bat Bihotzez Elkartearentzat izango da.

[Argia aldizkariko elkarrizketa](#)





Aurrera goaz



# Inocente Inocente Fundazioak Bihotzez Elkartearen proiektu bat sarituta du

Bihotzez izan da Fundación Inocente Inocente -k Estatu mailan ematen dituen laguntzen 45 onuradunetatik bat eta Euskal Herriko bakarra, "Familiei arreta eta laguntza psikologikoa Ospitalean" proiektuagatik.



# Cardioalianza

Bihotzez Cardialianzako kide izatera pasa zen, Asociación Española de pacientes del Corazón, sortzetiko kardiopatienten eta bihotzeko gaixotasunen hainbat erakundek osatzen dutena. Horri esker, hainbat jardunaldi eta tailerretan parte hartu genuen.

[Artikuluak: Cardioalianza sigue creciendo](#)

Cardio  Alianza





# Bihotzez familia



# Zuzenaritza-batzordea

**Lehendakaria: Elixabete Rubio**

**Lehendakariordea: Reyes Lázaro**

**Idazkaria: Kathleen Phillips**

**Diruzaina: Michel Collado**

**Batzordekidea: Jasone Callejo**



# Lantalde teknikoa

**Gizarte Langilea:** Josune Toquero

Lehen arreta eskaintzeaz eta orientazioa zein administrazio kudeaketez arduratzen da.

**Psikologoak:**

Donostia: Ainara Alberdi

Gipuzkoako eta Nafarroako familiei arreta psikologikoa eskaintzen die eta bi probintzia horietako ikastetxeetako eskaerei erantzuteaz arduratzen da.

Bilbo: Ianire Garay

Bizkaia eta Arabako familiei arreta psikologikoa eskaintzen die eta bi probintzia horietako ikastetxeetako eskaerei erantzuteaz arduratzen da.

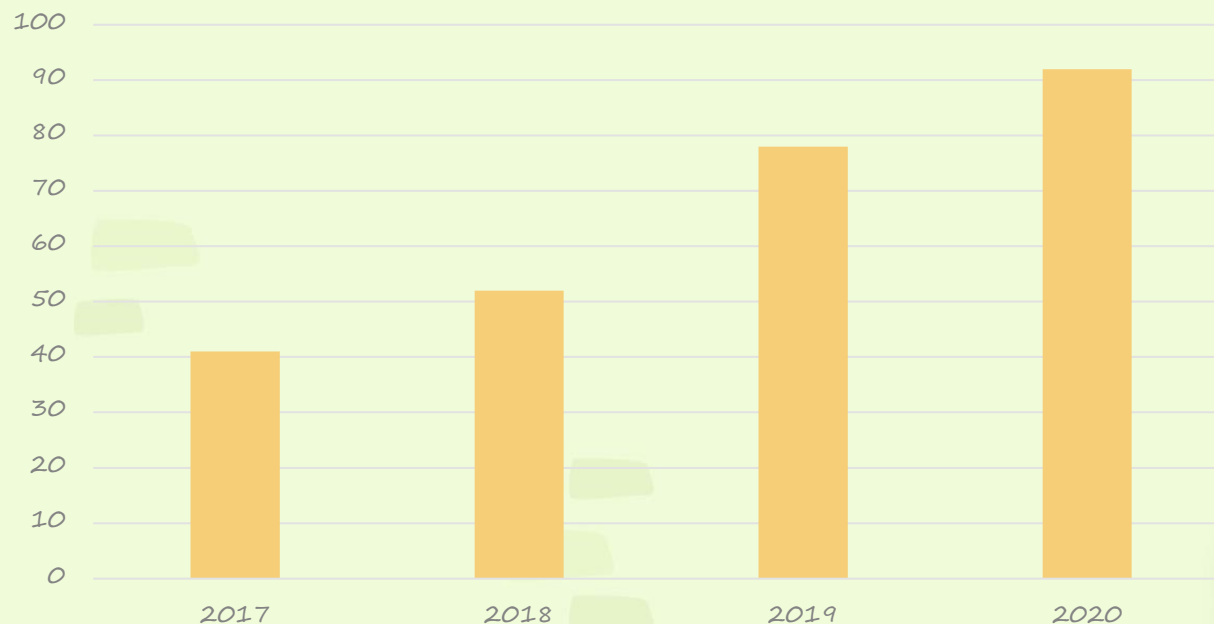
Horretaz gain, Guruzetako Unibertsitate Ospitalean sostengu psikologikoa eskaintzen die familiei.



# Bazkideak

Bazkide kopuruaren gorakada 2020. urtean, zerbitzuen hobekuntzari, sentsibizilazio eta ezagutarazte jarduerari, zein online egindako jarduerari, etab.-i esker.

Bazkideak urteka



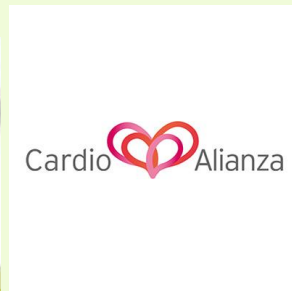
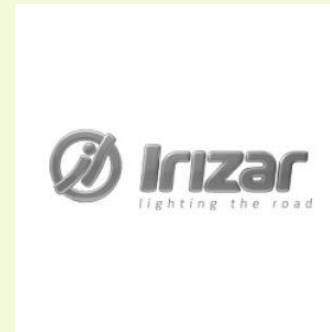
# Boluntarioria

Boluntarioria lanetan diharduten pertsonen kolaborazio eta konprometuzari esker, jarduerak aurrera eramatea lortzen dugu, horien artean: administrazio lanak, aisialdi eta denbora libreko jarduerak zein familien arteko laguntza eta sostengu lana.

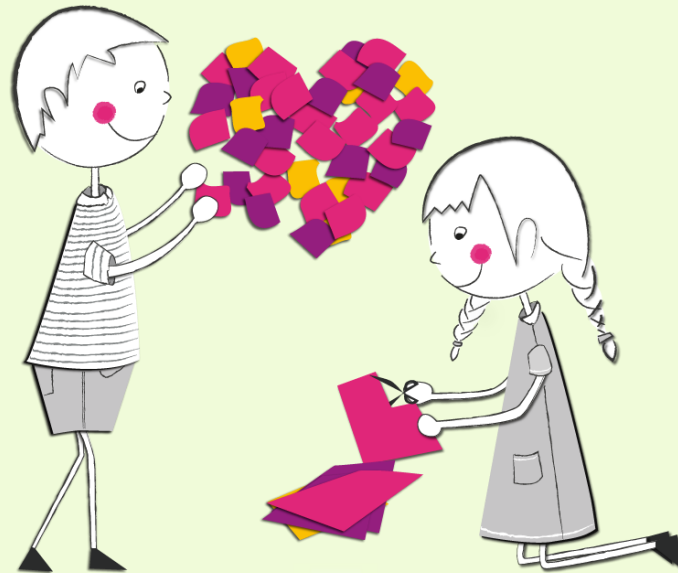
Nahiz eta urte honetan ezin izan diren aurrez aurreko jarduerak burutu, boluntarioria lanetan dihardutenek beraien laguntza eskaini dute.



# Babesa ematen digute...



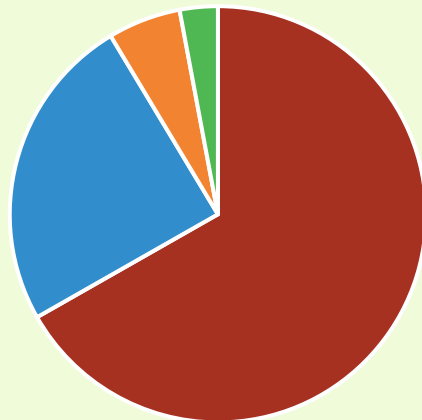
# *Eraitza ekonomikoak*



# 2020ko diru-sarrerak

2020an zehar, diru-laguntza publikoei eta jasotzen ditugun diru-laguntza pribatuei esker lortu genuen diru gehien. Horrez gain, bazkideen urteko kuotarekin eta merchandising eta loteria salmentarekin ere lortu genituen diru-sarrerak. Urtean zehar ezin izan dugunez jarduerarik egin, zaila izan da diru-sarrera propioak izatea.

Diru-sarrerak



- Diru-laguntza publikoak
- Diru-laguntza pribatuak
- Bazkideen ekarpena
- Merchandising salmenta

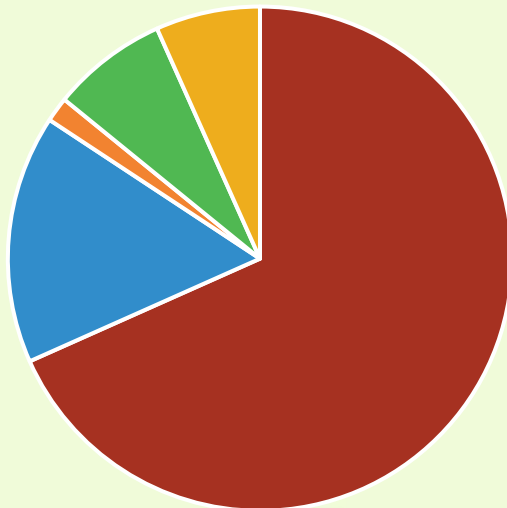




# 2020ko gastuak

2020ko gastuei dagokienez, gastu handiena familiei eta kaltetutako pertsoneri arreta ematera bideratu zen. Gainera, ohiko gastua izan genuen: jardueren mantentzea, merchandising, komunikazio eta webgunearen jarduera mantentzeko.

Gastuak

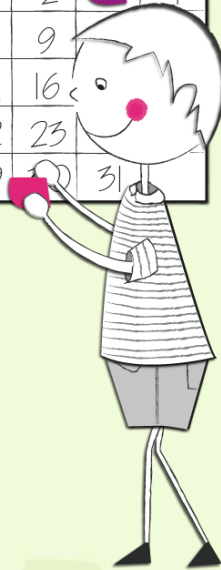


- Familiei arreta
- Merchandising erosketa
- Komunikazioa y web orria
- Jardueraren mantentzea
- Beste zerbitzuak



# Etorkizunari begira...

LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES	SÁBADO	DOMINGO
			1	2	3	4
5	6	7	8	9		
12	13	14	15	16		
19	20	21	22	23		
26	27	28	29	30	31	



# 2021erako proiektuak

- Enpresaren antolamendua eta familientzako arreta hobetzea, CRM kudeaketa-programa baten bidez
- Sortzetiko kardiopatia duten haurrei balorazio neuropsikologikoa egiteko programa hobetzea.
- Laguntza psikologikoa zabaltzea ospitalearen barruan zein kanpoan, familien eskaria handitu delako.
- Sortzetiko kardiopatia duten haurrei balorazio neuropsikologikoa egiteko programa hobetzea.
- Harrera-, informazio- eta orientazio-zerbitzua hobetzea.
- Boluntariora bultzatzea.
- Haur, gazte eta familien (BBS, nutrizioa, laguntza psikologikoa, etab.) bizi-kalitatea hobetzeko aurrez aurreko eta online tailerrak egitea.
- Plan estrategikoa egitea.
- Ikerketa: sortzetiko kardiopatia larriek 3-18 urte bitarteko haurrengan duten eraginari buruzko azterlana – 1. fasea



# ESKERRIK ASKO BIHOTZEZ

