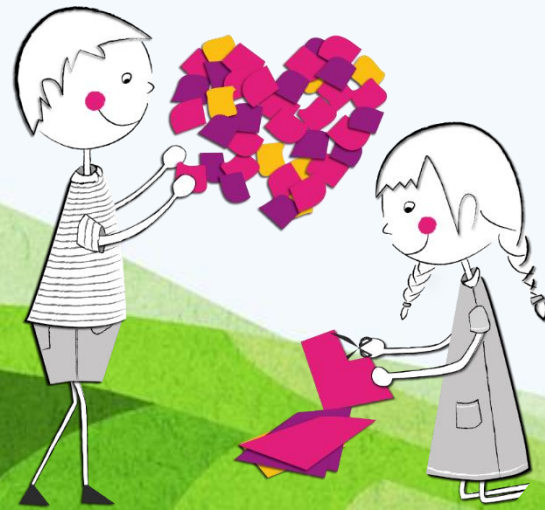


Memoria de actividades 2018



INDICE

Introducción: las cardiopatías son un problema social

Dificultades que presentan los niños, adolescentes y jóvenes con cardiopatías y sus familias?

- *¿Cómo ayuda Bihotzez? Objetivos*
- *Nuestros Centros de Apoyo*

Acompañamos y apoyamos a los niños y jóvenes con cardiopatías y a sus familias

En la hospitalización

- *Apoyo Psicológico y Emocional*
- *Apoyo en el alojamiento a familiares de niños hospitalizados*
- *Humanización del hospital*
- *Colaboración en programa rehabilitación cardiaca*

En el día a día

- *Apoyo Psicológico y Emocional*
- *Servicio de información y orientación*
- *Jornadas sobre cardiopatías congénitas*
- *Otras actividades puntuales*

Así trabajamos...

- *Colaborando con otras asociaciones*
- *Acudiendo a jornadas y congresos sobre cardiopatías y patologías relacionadas*
- *Estrechando lazos y colaborando con los hospitales*

Sensibilizamos a la sociedad Con iniciativas propias

- *Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas*
- *Realizando eventos y actividades*
- *Participando en actividades organizadas por otras entidades*
- *Sensibilización a través de medios de comunicación*

La familia Bihotzez

- *La junta*
- *Los socios, voluntarios, trabajadores, colaboradores y amigos de la asociación*
- *Nuestras cuentas*
- *Preparando el nuevo año*

Las cardiopatías congénitas: un problema social

- *Las cardiopatías infantiles son malformaciones en el corazón desde el nacimiento y es el problema congénito de mayor incidencia, afectando casi al 1% de los niños nacidos vivos. Es decir, nacen en todo el estado unos 4.000 niños cardiopatas al año y aproximadamente 175 niños en Euskadi. Las cardiopatías más graves requieren sucesivas intervenciones acompañadas de largas hospitalizaciones, así como revisiones periódicas, que se prolongan en muchas ocasiones, durante toda la vida.*
- *Las intervenciones de cirugía cardiovascular infantil de toda Euskadi, Navarra y parte de la zona norte se realizan principalmente en el Hospital de Cruces.*
- *Las familias afectadas se encuentran desorientadas y desinformadas ante la enfermedad. Les surgen, conflictos sociales, laborales y familiares que conllevan un deterioro físico y psíquico. A esto se le añade un desgaste económico, si además deben desplazarse desde su lugar de residencia al hospital de Cruces durante largos periodos de tiempo.*

Dificultades en el niño, adolescente, joven y de sus familias.

Niños, adolescente y jóvenes:

- Retrasos en el desarrollo madurativo
- Alteraciones de la conducta
- Dificultades cognitivas
- Dificultades de aprendizaje (trastornos TDAH, dislexia, problemas de lectura y escritura ...)
- Absentismo escolar (alto porcentaje repite curso)
- Dificultades de socialización
- Dificultades físicas
- Síndromes asociados
- Trastornos emocionales y afectivos
- Problemas de integración social
- Limitaciones físicas y orgánicas
- Hospitalizaciones: aislamiento del entorno habitual, estancias largas, falta de adaptación al entorno hospitalario
- Riesgos del niño con cardiopatía (el 70% precisa intervención antes del primer año de vida)

Además los Adolescente y Jóvenes pueden tener:

- Dificultades en la transición a las Unidades de Cardiología de Adultos
- Conflictos en el paso a la vida adulta
- Falta de automanejo de la cardiopatía
- Trabas para la incorporación a la vida laboral

Familia

- Problemas emocionales (depresión, ansiedad)
- Pérdida del hijo
- Desgaste económico por desplazamientos al hospital fuera de su ciudad
- Conflictos laborales
- Falta de información
- Inestabilidad
- Miedos, inseguridades
- Desequilibrio familiar con influencia en los hermanos

Bihotzez es una asociación que trabaja a nivel de Euskadi. Nace en Bizkaia en 2012 con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los niños y los jóvenes con cardiopatías congénitas, y el día a día de sus familias. Tiene su sede en Donostia, y próximamente delegación en Bilbao. Atiende a familias de toda Euskadi y Navarra.

¿Cómo ayuda Bihotzez ?

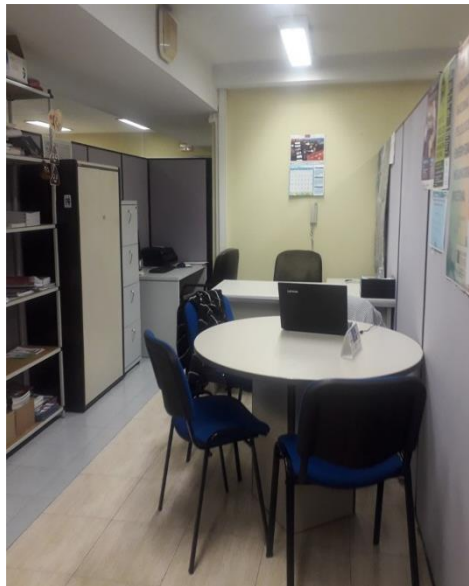


Objetivos

- Informar, orientar y apoyar a las personas con cardiopatías con congénita, a sus familias y los profesionales implicados en las diferentes etapas de la vida.
- Sensibilizar y concienciar a la sociedad e instituciones sobre las cardiopatías congénitas.



Centros de apoyo



SEDE EN DONOSTI

Paseo Zarategi, 100
Edificio Txara 1



DELEGACIÓN EN BILBAO

Bolunta
c/ Ronda s/n



HOSPITAL DE CRUCES

*Acompañamiento
y apoyo en la
hospitalización*



Apoyo psicológico y emocional

El hospital puede ser un lugar hostil de gran sufrimiento para las familias que reciben un diagnóstico de cardiopatía congénita de su hijo, o que tienen que enfrentar operaciones en muchos casos complicadas y que conllevan riesgos.

Firmamos un convenio con el Hospital de Cruces y ofrecemos apoyo psicológico en el hospital a todas las familias durante la hospitalización de sus hijos/as con cardiopatía congénita.



El momento de la operación de un hijo/a es un momento muy delicado, sobre todo en operaciones tan complicadas y estancias muy largas. Muchas familias tienen que viajar fuera de su lugar de residencia a Bilbao para quedarse allí largas temporadas. Hacer sentir a estas familias que tienen un lugar dónde pueden quedarse y dónde pueden recibir apoyo emocional es importante.

Por ello a través de nuestro convenio de colaboración con la Asociación Corazón Sin Fronteras, ofrecemos el servicio de un piso dónde poder alojarse en dichos momentos. También orientamos sobre otras opciones.



Alojamiento

Acondicionamiento de la planta de Cardiología infantil del Hospital de Cruces para conseguir un hospital más humanizado.

Hemos creado un espacio acogedor y cómodo, para que sea un lugar divertido para el niño, y para que sus padres se sientan más cómodos para poder disminuir los momentos de ansiedad e incertidumbre ante una revisión de cardiología.

Humanización del hospital: Imagina el bosque



Colaboración en programa de Rehabilitación Cardíaca en el Hospital de Donostia

Realizamos la primera charla de apoyo psicológico en diciembre en colaboración con las cardiólogas infantiles del Hospital de Donostia en el programa de rehabilitación cardíaca para niños y niñas.

Es un programa pionero en Euskadi y de los primeros del estado. Con este programa se conseguirá mejorar la calidad de vida de los niños/as y jóvenes afectados. Bihotzez colaborará dando charlas y apoyo psicológico a los niños y jóvenes participantes y a los familiares que lo necesiten durante la duración del programa (febrero a junio 2019).



Acompañamiento y apoyo en el día a día



Apoyo psicológico y emocional

Atención y orientación a afectados y sus familias desde el momento del diagnóstico, en muchos casos prenatal.

Las familias afectadas se encuentran desorientadas y desinformadas ante la enfermedad. Les surgen, conflictos sociales, laborales y familiares que conllevan un deterioro psicológico.

La asociación ofrece apoyo psicológico tanto a los niños/as y jóvenes como a los familiares para sobrellevar esta dura enfermedad.



Servicio de información y orientación

- Atención integral en nuestros centros, telefónica, online o por email.
- Pagina web y redes sociales.
- Jornadas informativas.



Asociación de Cardiopatías Congénitas
bihotzez
www.bihotzez.org

Si has recibido el diagnóstico de tu hijo/a y quieres información, orientación o crees que necesitas ayuda, si tu hijo/a va a ser operado/a y necesitas apoyo durante esta etapa, si algo te preocupa y necesitas hablar con un profesional, tenemos a disposición los siguientes **SERVICIOS**:

- **INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN**
- **ALOJAMIENTO CERCA DEL HOSPITAL DE CRUCES**

☎ 683 629 218
✉ info@bihotzez.org

- **ATENCIÓN PSICOLÓGICA DESDE EL MOMENTO DEL DIAGNÓSTICO**

☎ 683 629 218
✉ psicologadonost@bihotzez.org

EN EL HOSPITAL DE CRUCES
Miércoles y viernes de 15.30h a 17.30h
(Bajo cita previa)

☎ 689 005 558
✉ psicologacalibor@bihotzez.org



*Un gran corazón que late al mismo ritmo.
¡Únete a nuestro latido!*

Jornada sobre cardiopatías congénitas con especialistas de Madrid y Cataluña. (mayo 2018)



Sortzetiko kardiopatiei buruzko informazio-jardunaldia



16.00h Harrera
16.15h Donostiako Kongresu eginko ponentziaren aurkezpena.
Bihotzez-Accik
16.30h Sortzetiko kardiopatia batekin bizi eta elkarrekin bizi ondorio ez-akintsoak.
Angels Estévez (Azzic-eko psikologoa)
17.30 Atsedena
18.00-19.30h Sortzetiko kardiopatiaren tratamenduetan emandako aurrerapenak eta etorkizuna.
Fernando Vilagrá, doktorea (Haurren kardiologia zintzosa), Montepíncipe Ospitaleko Haurren kardiologia kirurgialarria
Haurrentzako kardiologia kardioabakularreko barua La Paz Ospitalean 2015 arte (erretiratuak)
Sandra Vilagrá, doktorea (Haur kardiologia) Ramón y Cajal Ospitalea eta Montepíncipe Ospitalea
Data: Maiatzak 19
Lekua: Orama ICeO Galarreta parke teknologikoa Jauregi bidea s/n 20120 Hernani

Disako hitzalditak jende gutxiari irakiki. Lekua erreserbatzea beharrezkoa da, email -a: bihotzez.elkartea@gmail.com.
Hasi baimatza egongo da (lekua erreserbatzean haurren adina atzerazi behar da).



Calendario 2019

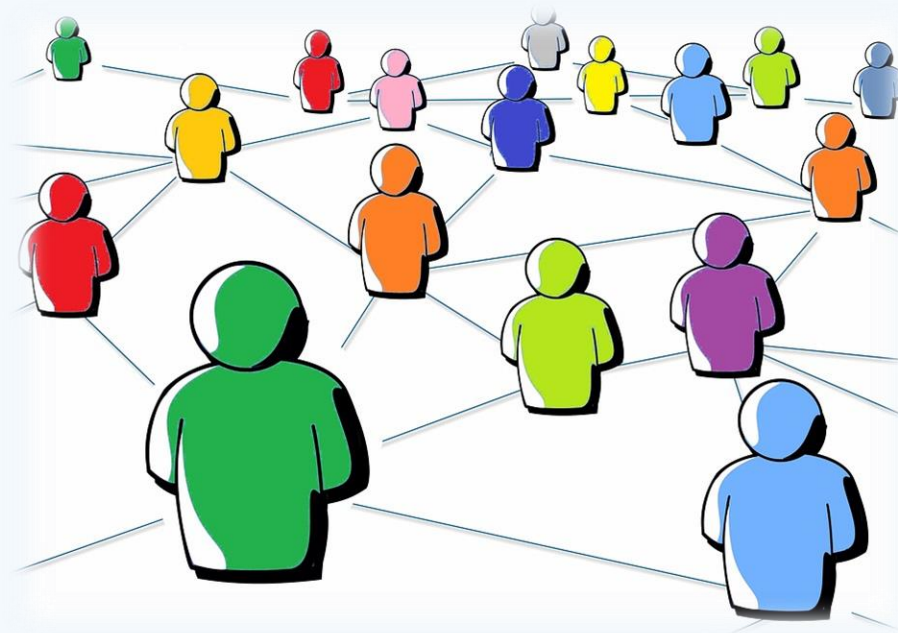


Actividades para la integración y normalización con voluntarios de telefónica para la descarga familiar y un lugar de encuentro para niños que padecen la misma enfermedad.

Fiesta de navidad 2018



Así trabajamos..



Colaboramos con otras asociaciones

Colaboración con asociaciones de cardiopatías congénitas del estado en el proyecto sobre "Dificultades de aprendizaje y socialización de los niños con cardiopatías congénitas"
Reunión en Madrid, noviembre 2018.



Somos socios de Bizipoza y tomamos parte en jornadas y en eventos.
Jornada, Mayo 2018



Convenio de colaboración con
"Corazón sin fronteras"
Septiembre 2018



12º Congreso Nacional de
la Sociedad Española de
Cardiología Pediátrica y
Cardiopatías Congénitas

San Sebastian | El Kursaal | 17-19 de mayo

III Jornada de la Sección
de Cardiología Pediátrica
y Cardiopatías Congénitas
del adulto de la SEC



Participación junto al resto de asociaciones de cardiopatías congénitas del estado en el 12º Congreso de cardiopatías congénitas.

Se realizó una ponencia sobre los resultados obtenidos en la encuesta realizada a 525 familias del estado sobre las “dificultades de aprendizaje y socialización”.

Colaboración con equipos de cardiología infantil de los hospitales de Donostia y Cruces prestando atención psicológica y apoyo emocional a niños y familiares.

Programa de Rehabilitación Cardíaca de niños y adolescentes en el Hospital Donostia



Atención psicológica en el Hospital de Cruces gracias al convenio realizado con el Hospital



Sensibilización a las instituciones y a la sociedad



14 de febrero: Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas.
Realizamos vídeo de sensibilización con el jugador de fútbol Aymeric Laporte.



Masterclass de Zumba en Amurrio a favor de Bihotzez



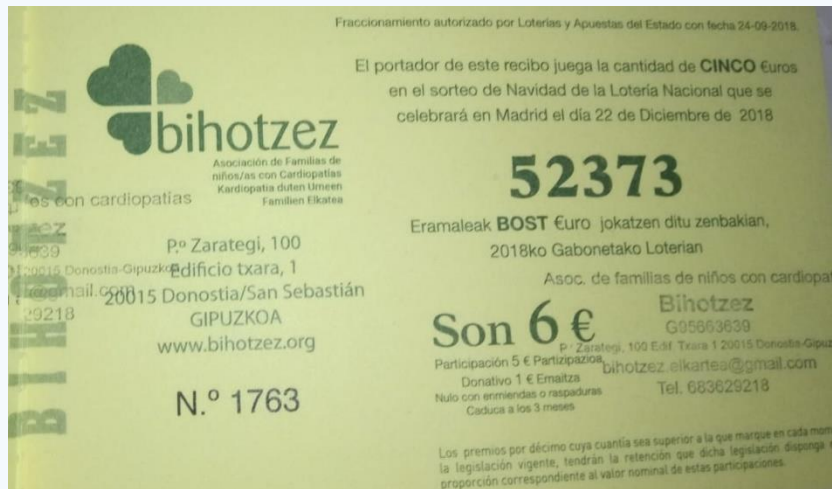


Herrikrosa anual en Zarautz a favor de Bihotzez Septiembre 2018



Otras actividades

Lotería de Navidad



Iniciativas de los socios o amigos de Bihotzez



Reportaje y cortometraje realizado por socios y voluntarios de Bihotzez con la colaboración de Oscar Teroll.

Se presenta en 2019 en un gala en el Teatro principal presentada por Oscar Teroll y Alazne Etxeberria. El cortometraje y el reportaje será llevados a otros pueblos de Gipuzkoa y a las capitales vascas durante 2019.





Protagonistas del día de la Fiesta de la Real Sociedad Fundazioa

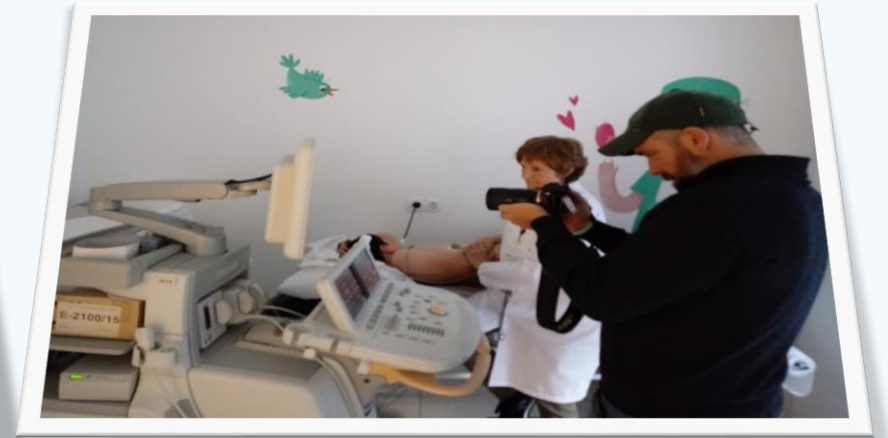


Pudimos dar a conocer nuestro trabajo y nos permitió recaudar fondos para nuestra misión.

Fiesta Bizipoza septiembre-2018 junto al resto de asociaciones que componen Bizipoza.



Grabación de docuweb con Bizipoza (noviembre 2018)



Mercado solidario en la Orokieta herri eskola de Zarautz (diciembre 2018)



MERCADO SOLIDARIO DE JUGUETES DE 2ª MANO

RECOGIDA DE JUGUETES

DONDE: COMEDOR OROKIETA
(OROKIETA ANTIGUA)

CUANDO: 22, 23, 26, 27 y 28 de NOVIEMBRE

HORARIO: 9:00 - 11:00 y 15:00 - 18:00

VENTA DE JUGUETES

DONDE: ESCUELA OROKIETA
(GIMNASIO DE PRIMARIA
(OROKIETA ANTIGUA))

CUANDO: 30 de NOVIEMBRE, VIERNES (15:30 - 18:00)
1 de DICIEMBRE, SÁBADO (9:30 - 13:00)



OS PEDIMOS QUE LOS JUGUETES QUE TRAGAS
ESTÉN EN BUEN ESTADO Y COMPLETOS

EL DINERO RECAUDADO SERÁ ENVIADO A LA ASOCIACIÓN
DE FAMILIARES DE NIÑOS CON CARDIOPATÍA



LOS JUGUETES QUE SOBREN SERÁN ENTREGADOS A LA FUNDACIÓN



EL CORREO

EL CORREO ESPAÑOL-EL PUERTO VASCO



CORAZONES DIFERENTES

Cada año mueren en Euzkadi 750 niños con cardiopatías, como la que sufre la niña de la foto. Hoy es su día...

Sensibilización en prensa, radio y televisión



EITB.EUS

2017an 175 haur jaio ziren Euskadin kardiopatia batekin
Bideoa: Horietatik %95ak bizirauten du, baina kasu larrietan medikuren

Radio Euskadi BOULEVARD

'La atención psicológica es clave'

14/02/18 Bihotzez, la asociación de familias de niños y niñas con del País Vasco que tiene alguna cardiopatía, se creó para sobreponerse a la noticia y dar apoyo e informar a las familias.



Bihotzez, corriendo por el corazón

La asociación de familias de niños con cardiopatías reunió a un centenar de corredores solidarios...

¿Qué es Bihotzez? Bihotzez es una asociación de familias de niños con cardiopatías que se creó en 2017 para dar apoyo e informar a las familias...

¿Por qué es importante? Cada año mueren en Euzkadi 750 niños con cardiopatías, como la que sufre la niña de la foto. Hoy es su día...

RS FUNDAZIOAREN EGUNA

"DESFIBRILADOREAK IKASTETXE GUZTIAN"

"DESFIBRILADORES EN TODOS LOS COLEGIOS"

"KARDIOPATIA DUTEN HAUREN BITZTA KALTATEA HOBETU BEHAR DUGU"

Elizabete Rubio da Bihotzez elkarteko presidentea, Euzkadiñ Kardiopatiak dituzten Hauren Senideen Elkarteak.

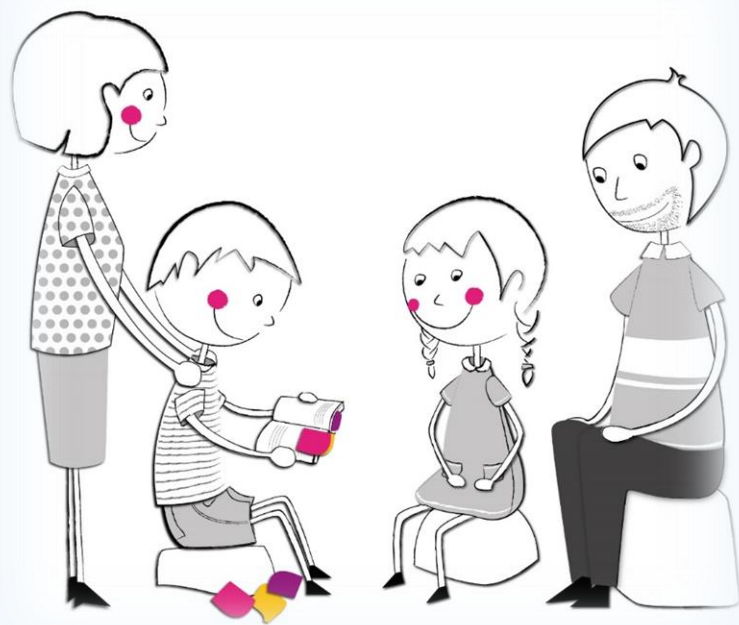
- Zer ekimoi dio Bihotzez elkarteak RS Fundazioaren Egunean gonbidatua izateak?
- Oso aukera handia gaixotasun hori duten haurren eta gazteen bitzta kalitate hobetzeko egiten dugun lana ikusarazteko. Egun ebera izan zen, Real Sociedad Fundazioak protagonismoa handia eman baitzuten eta antolamendua ere borbola izan baitzen...
- Ez da gehiago hitz egiten sortzeko kardiopatiak dituzten haurrei buruz. Zantzetan izango dira Gipeukoak? Zentzuzko dira euren beharrok?
- Gaixotasun hau ez da oso ezaguna, baina Euzkadin 175 bat haur jaioko dira urtean. Ez dugu Gipeukoak daturik, baina eman dezakegu jaiotzeko %1 inguruk duten sortzeko kardiopatia. Garrantzitsua da kardiopatiadun haurrek arreta gutxieta izatea eta 6 urterik aurrera ere bai, orain horaraino zaintzen baita. Betea behar garantzatu bat da ikastetxe guztietan desfibriladoreak jartzea. Gaur egun, bakarrik, 2.000 pertsona baino gehiagokotan jartzen dira.
- Zein alorretan egiten du lan Bihotzez elkarteak?
- Gure jarduerarik garrantzitsuenak dira gaixoei eta euren familiari informazio eta orientazio ematea, ospitalean eta langan egun egun eta sortzeko psikologia ematea. Bihotzez elkarteak behar du gaixotasun kroniko hau eta elkarte bera ikusaraztea, erakundeek laguntza eman diezaguten eta, horrela, gaixoen bitzta kalitatea hobetu dezagun.

"DEBEMOS MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE LOS NIÑOS CARDIOPATAS"

Elizabete Rubio presidentea Bihotzez, la Asociación de Familias Niños/as con Cardiopatías del País Vasco.

- ¿Qué supone para Bihotzez ser invitada en el RS Fundazioaren Eguna?
- Una gran oportunidad para dar visibilidad al trabajo que realizamos para mejorar la calidad de vida de los niños y jóvenes con esta enfermedad. Fue un día estupendo, en el que la Real Sociedad Fundazioak nos dio mucho protagonismo y la organización fue perfecta.
- No se suele hablar demasiado de niños con cardiopatías congénitas. ¿Cuántos habéis en Gipuzkoa? ¿Cuáles son sus necesidades?
- Esta enfermedad no es muy conocida aunque nacen en Euzkadi unos 175 niños al año. No tenemos datos de Gipuzkoa, pero podemos decir que tienen cardiopatía congénita cerca del 1% de los nacidos. Es importante que niños cardiopatas tengan atención temprana y más allá de 6 años de edad que hasta ahora se cubren. Otro aspecto importante es la instalación de desfibriladores en todos los colegios. Actualmente sólo se instalan en los de más de 2 personas.
- ¿En qué campos trabaja Bihotzez?
- Nuestras principales actividades son la información y orientación a los afectados y sus familias, el acompañamiento y apoyo psicológico en el hospital y fuera de él. Bihotzez necesita que se de visibilidad a esta enfermedad crónica y a la asociación, para que las instituciones nos apoyen y así poder mejorar la calidad de vida de los afectados.
- ¿Gaixotasun %1 inguruk ditu sortzeko kardiopatiak?
- "Cerca del 1% de los nacidos tienen cardiopatías congénitas".

La Familia Bihotzez



Presidenta: Elixabete Rubio

Vicepresidenta: Reyes Lázaro

Secretaría: Jasone Callejo

Tesorero: Michel Collado

Vocal: Elena Martin

Junta Directiva

Los cargos fueron elegidos en el 2017 para poder dar continuidad al trabajo de la asociación, y según establecen los Estatutos, salvo que exista algún cese y/o incidencia, su mandato estará vigente octubre de 2019.

La Junta Directiva se ha reunido con frecuencia para tratar temas muy diversos entre los que cabe resaltar la toma de decisiones sobre estructura organizativa, actividades y distribución de tareas, asistencia a eventos, conferencias, relaciones con instituciones públicas, evaluación de la actividad de la entidad y de su financiación.

A las citadas reuniones, ha de sumarse la preceptiva Asamblea General Ordinaria de Socios, celebrada en mayo de 2018 y a la Asamblea Extraordinaria en octubre 2018.

Finalmente resaltar el continuo uso de las nuevas tecnologías, que permiten un fluido contacto y la adopción de determinados acuerdos imprescindibles para el buen desarrollo de nuestros proyectos.

Personal contratado:

Asesoramiento y ayuda psicológica en Donostia: Kathleen Phillips López. Contrato a tiempo parcial.

Profesional externo colaborador:

Asesoramiento y ayuda psicológica en Bilbao y en el Hospital de Cruces: Colaboración con Marc Ruiz de Mintegia.

En vistas a 2019 se decide ampliar la contratación para ampliar el apoyo psicológico y mejorar la atención a los afectados y a sus familias.

Socios :

Incremento de socios durante el 2018 en más de un 25% gracias a la actividades de sensibilización, jornadas, eventos etc.

Voluntariado:

Muchas de las actividades llevadas a cabo por la Asociación, se realizan gracias al trabajo voluntario de asociados, que desarrollan labores de muy diversa índole: tareas administrativas, actividades de ocio y tiempo libre, atención a los stands, así como la labor de acompañamiento y apoyo entre familias.

Durante el año 2018 hemos recibido colaboración de voluntarios de la Fundación Telefónica en diversas actividades de descarga familiar.

También tenemos voluntarios para la realización de eventos y actividades ocasionales.



Colaboradores:



Gipuzkoako
Foru Aldundia
Diputación Foral
de Gipuzkoa



DONOSTIA
SAN SEBASTIÁN



Orona
fundazioa



Obra Social "la Caixa"

Telefonica

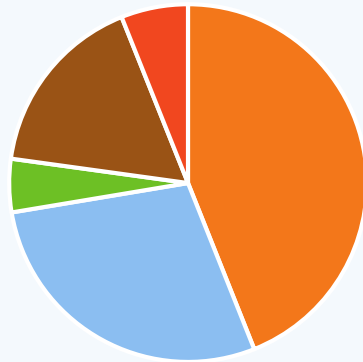
Fundación Telefónica



LABORAL
kutxa

INGRESOS AÑO 2018

INGRESOS 2018

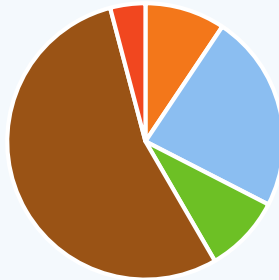


- DONATIVO
- SUBVENCION PRIVADA
- VENTA MERCHANDISING
- SUBVENCION PUBLICA
- CUOTA SOCIOS

INGRESOS 2018	
DONATIVO	14.160,19 €
SUBVENCION PRIVADA	9.152,00 €
VENTA MERCHANDISING	1.550,00 €
SUBVENCION PUBLICA	5.399,55 €
CUOTA SOCIOS	1.950,00 €
	32.211,74 €

GASTOS AÑO 2018

GASTOS 2018



- ADMINISTRACION
- PROFESIONAL EXTERNO PSICOLOGIA
- RECURSOS HUMANOS
- MISION
- REFORMA HOSPITAL CRUCES

GASTOS 2018	
CONCEPTO	IMPORTE
ADMINISTRACION	2.298,42 €
PROFESIONAL EXTERNO PSICOLOGIA	5.670,00 €
RECURSOS HUMANOS	2.223,33 €
MISION	13.286,11 €
REFORMA HOSPITAL CRUCES	1.007,00 €
	24.484,86 €

Proyectos previstos para 2019

LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES	SÁBADO	DOMINGO
			1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16	17	18
19	20	21	22	23	24	25
26	27	28	29	30	31	



- ✓ *Orientación y apoyo por parte de las psicólogas a los profesionales de la educación sobre las dificultades desarrollo neurológicos y físicos de los niños con cardiopatías congénitas. Presentación de proyecto a Educación de GV.*
- ✓ *Colaboración con los diputación y Osakidetza para la derivación automática a atención temprana desde el nacimiento hasta los 6 años.*
- ✓ *Continuar con la colaboración del programa de rehabilitación cardíaca para niños y adolescentes en el Hospital Donostia.*
- ✓ *Preparación de dossier informativo sobre la enfermedad para con la aprobación médica para entregar a la salida del hospital.*
- ✓ *Renovación de la web para poder dar información útil a los afectados y familiares.*
- ✓ *Realización de plan estratégico*
- ✓ *Solicitud de Utilidad Pública*



Eskerrik asko, bihotzez.