



11 urte elkarrekin hazten

## SORTZETIKO KARDIOPATIEN ELKARTEA:

- EAEko Elkartearen Erregistro Orokorrean izena emanda.
- NIF: G95663639
- Eragin eremua: EAE
- Helbidea: Zarategi Pasealekua 100, Txara eraikina 1, 20015 Donostia
- Delegaritza: Erronda kalea z/g, Bolunta 48005, Bilbo
- **Erabilera publikoko erakunde izendatua** abenduaren 21eko 248/2021 dekretuaren arabera.

Web: [www.bihotzez.org](http://www.bihotzez.org) · E-mail: [info@bihotzez.org](mailto:info@bihotzez.org) · Móvil: 683 629 218





# Aurkibidea

- 1- SORTZETIKO KARDIOPATIAK
- 2- ZAILTASUNAK
- 3- BIHOTZEZ: NOR GARA?
- 4- ZER EGITEN DUGU?
- 5- ESKAINITAKO ZERBITZUAK ETA EMAITZAK 2022
- 6- BIHOTZEZ FAMILIA
- 7- EMAITZA EKONOMIKOA
- 8- JARDUERAK
- 9- SENTSIBILIZAZIOA ETA IKUSGARRITASUNA
- 10- AURRERAPENAK 2022
- 11- BABESTEN GAITUZTE
- 12- ETORKIZUNARI BEGIRA





## SORTZETIKO KARDIOPATIAK

Haurren kardiopatiak malformazioak dira jaiotzean sortzen diren bihotzaren egituran eta/edo funtzionamenduan, eta intzidentzia handieneko sortzetiko arazoa da, bizirik jaiotako haurren ia % **11 eragiten** baitie. Estatuan, urtean kardiopatiak dituzten 4000 bat haur jaiotzen dira eta **175 inguru EAEn**.

Kardiopatia larrienek elkarren segidako ebakuntzak behar dituzte, ospitaleratze luzeekin batera, baita aldizkako azterketak ere, askotan bizitza osoan zehar luzatzen direnak. Euskadi osoko, Nafarroako eta iparraldeko zati bateko haurren bihotz-kirurgiako ebakuntzak Gurutzetako Ospitalean egiten dira, batez ere.

Gaixotasuna duten familiak desorientatuta eta desinformatuta daude gaixotasunaren aurrean. Hondatze fisiko eta psikikoa dakarten gizarte-, lan- eta familia-gatazkak sortzen zaizkie. Horri gehitu behar zaio higadura ekonomikoa, baldin eta beren bizilekutik Gurutzetako ospitalera edo Madrilgo edo Bartzelonako erreferentziazko beste ospitale batera joan behar badute denbora luzez.



# ZAILTASUNAK

Sortzetiko kardiopatiaren ondorioz, zailtasun batzuk izaten dira.

- Haur, nerabe eta gazteengan:
- Atzerapenak heldutasunaren garapenean.
- Jokabidearen alterazioak.
- Zailtasun kognitiboak.
- Ikasteko zailtasunak (TDAH nahasmenduak, dislexia, irakurtzea eta idaztea...)
- Eskola-absentismoa (ehuneko handi batek ikasturtea errepikatzen du).
- Sozializatzeko zailtasunak.
- Zailtasun fisikoak eta lotutako sindromeak.
- Nahasmendu emozionalak eta afektiboak.
- Gizarteratzeko arazoak.
- Muga fisikoak eta organikoak.
- Ospitaleratzeak: ohiko ingurunetik isolatzea, egonaldi luzeak, ospitale-ingurunera egokitzeko.





**Gainera, gazteei honako zailtasun hauek gehi dakizkieke:**

- Helduen kardiologiako unitateetara igarotzeko zailtasunak
- Gatazkak helduarora igarotzean.
- Kardiopatiaren auto-kudeapenik eza.
- Laneratzeko oztopoak.



## ZAILTASUNAK FAMILIAN

Sortzetiko kardiopatiak dituzten pertsonen inguruneari ere eragiten dio. FAMILIEN kasuan, hauek dira kardiopatia-diagnostiko baten ondoren agertzen diren arazoak: Arazo emozionalak: antsietatea, depresioa, ezegonkortasuna, beldurrak, galera-sentsazioa identifika daitezke, haurra ez baita idealizatu zuten bezalakoa, edo segurtasunik eza, besteak beste.

Horri gehitu behar zaio informazio falta eta higadura ekonomikoa, ospitalerako joan-etorriek beren hiritik kanpo eragin dezaketena eta anai-arrebei eragiten dieten lan-gatazkei eta familia-desorekari ere eragiten die.

Horrek guztiak zailtasunak sortzen ditu familian, baita familia-unitatean ere. Horregatik, beharrezkoa da egoerari aurre egiteko laguntza eta tresnak eskaintzea.

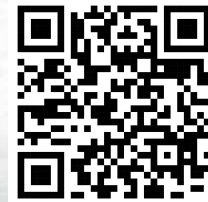


## NOR GARA?

**“Sortzetiko kardiopatia duten haurrak beste bihotz batekin jaiotzen dira eta bizitza desberdina dute”**

Bihotzezen, sortzetiko kardiopatiak dituzten pertsonen eta haien familien bizi-kalitatea hobetzeko lan egiten dugu, eguneroko bizitzan laguntzea, diagnostikoaren unetik eta bizitzako etapa guztietan.

Hona hemen aurkezpen bideoarako esteka: <https://youtu.be/gWBFRB5xkw>





## HISTORIA

- Bihotzez Euskal Herriko sortzetiko kardiopatiak dituzten pertsonen eta haien familien bizi-kalitatea hobetzeko asmoz lan egiten duen irabazi-asmorik gabeko elkarte da.
- Bizkaian sortu zen 2011n, egoera berean zeuden beste familia batzuekin bildu nahi izan zuten guraso batzuen ekimenari esker.
- Elkartea, sortzetiko kardiopatiak dituzten haurrei eta haien familiei laguntzeko.
- 2012an Euskal Autonomia Erkidegoko Elkarten Erregistroan inskribatu zen, AS/B/1648/2012 zenbakiarekin.
- 2017ko urrian, batzarrez eta egoitzaz aldatu zen, eta Donostiara lekualdatu zen.
- 2018an erakundea profesionalizatu zen eta familiei laguntza ematen hasi zen Gurutzetako Unibertsitate Ospitalean.
- 2019. urtearen hasieran, berriz ere Bizkaian izan genuen presentzia, eta ordezkaritza bat ireki genuen Bilbon.
- 2021ean, Bihotzezek 10 urte bete zituen, eta erakunde **Erabilera publikoko entitate izendatu zuten**, abenduaren 21eko 248/2021 Dekretuaren arabera.





## MISIÓN

Elkartea irabazi-asmorik gabeko erakundea da eta bere helburua da sortzetiko kardiopatia eta familien egunerokotasuna duten hurren eta gazteen bizi kalitatea hobetzea. Ondorio horietarako, hurrengo hauek helburu espezifikotzat hartuko dira:

- Sortzetiko kardiopatiak dituzten pertsonei, haien familiei eta bizitzako etapa desberdinetan inplikaturako profesionalei informazioa, orientazioa eta laguntza ematea.
- Gizartea eta erakundeak sortzetiko kardiopatiaren inguruan sentsibilizatzea eta kontzientziaztea.

## IKUSPEGIA

Sortzetiko kardiopatiak dituzten pertsonentzako eta haien ingurukoentzako elkarte gisa erreferente izatea EAEn.



## BALIOAK

- Jokabide etikoa.
- Elkartasuna eta enpatia.
- Irisgarritasuna.
- Gardentasuna.
- Errespetua eta tolerantzia.
- Jardunbide egokia eta profesionaltasuna.
- Dinamismoa.
- Erantzukizuna.



## NON GAUDE?

Euskal Herri osoan egiten dugu lan, eta inguruko probintzietako familiei ere laguntzen diegu. Gure zerbitzuak modu presentzialean eskaintzen ditugu.

Gizagune, egoitza Donostian dugun lekua, eta Bolunta, Bilboko ordezkariak dugun tokia. Egoitza Gizagunean dago, eta Gipuzkoako Foru Aldundiak eta Boluntan dagoen ordezkariak doan lagatzen dute, Bizkaiko Foru Aldundiak doan utzita.

Guruztetako Unibertsitate Ospitalean ere lan egiten dugu, harekin dugun hitzarmenari esker. Euskadi osoko familiei arreta eskaintzen diegu eta Euskadiko hainbat lekutan dauden ikastetxeetara joaten gara ikastetxeak edo familiak eskatzen duenean.





## ZER EGINTEN DUGU?

Bihotzek gizarteari eta familiei, haurrei eta gazteei laguntzen die, honako zerbitzu hauen bidez:

- Informazioa eta aholkularitza.
- Laguntza eta laguntza psikologikoa.
- Balorazio neuropsikologikoa.
- Hezkuntzako profesionalei informazioa eta orientazioa ematea.
- Jardunaldiak eta tailerrak



**“Eragindako familien ondoan egon nahi dugu, informazioa, babesa eta laguntza eskainiz, bai egunerokoa, baita ospitalizazioetan ere”**



## ESKAINITAKO ZERBITZUAK:

- **INFORMAZIOA ETA AHOLKULARITZA**

GIZARTE LANGILEAK lehen harrera egiten die harremanetan jartzen diren familiei/pertsonei, eta hainbat gai interesgarri buruzko informazioa ematen du, behar duten pertsoneri laguntza emateko eta haien bizi-kalitatea hobetzeko.

Sortzetiko kardiopatiei eta Bihotzezi buruzko lehen informazioa eskaintzen dugu (zer diren, zer zailtasun egiten ditugun, etab.)

Gurutzetako Ospitaleko ospitalizazioko ostatuari buruzko aholkuak ematen ditugu. Era berean, EAEtik kanpoko ospitale batera joanez gero, Estatuko beste elkarte batekin harremanetan jartzen ditugu familiak. Horrela, familiek jasaten duten kalteberatasuna murrizten saiatzen gara eta kostu ekonomikoagoak dituzten bizitokiak bilatzen ditugu.

- Osasunarekin lotutako gaiei buruzko informazioa ematen dugu (bigarren iritzi medikoa, ospitaleratutako haurraren eskubideak, erreferentziatzko zentroak, zerbitzuak eta unitateak...).
- Administrazioarekin harremanak izateko moduari buruzko orientazioa ematen dugu (prestazioak, desgaitasun-mailaren balorazioa, mendekotasuna, arreta goiztiarra...).
- Bihotzezeko psikologo/neuropsikologoari edo kanpoko espezialistei bideratzen dizkiegu beharrezkotzat jotzen diren kasuak, arreta globala eskaintzeko eta familiei ahalik eta arreta onena emateko.

Harrera-, informazio- eta aholkularitza-zerbitzua doakoa eta irekia da pertsona guztientzat, kaltetuak izan zein ez.





## EMAITZAK 2022

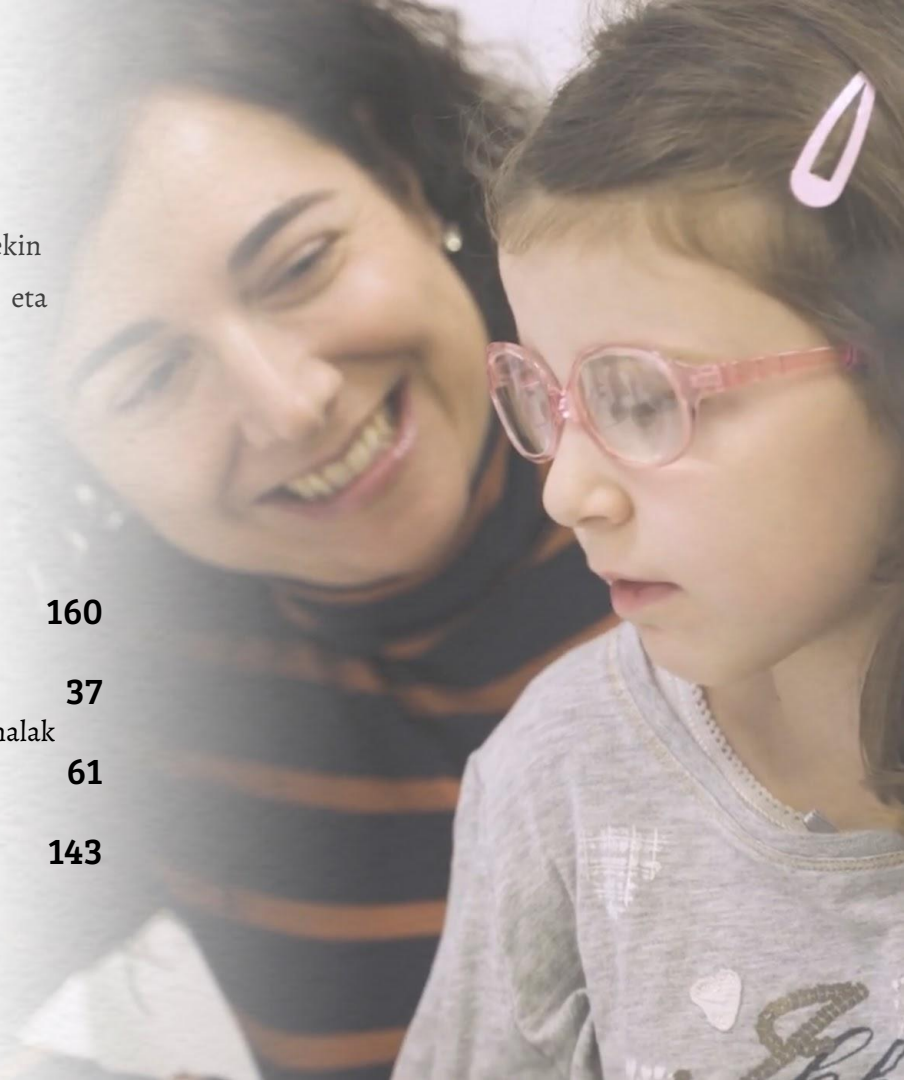
Horretarako, urte honetan zehar, gizarte-langilearen bitartez, elkartarekin harremanetan jarri diren pertsonen arreta integrala, espezializatua eta indibidualizatua eman zaie, honako datu hauekin:

### ARTUTAKO PERTSONA KOPURUA

Telefono bidezko elkarrizketak	<b>350</b>
Elkarrizketa presentzialak	<b>40</b>
Email bidezko arreta	<b>62</b>
Sare sozialak	<b>22</b>

### BIDERATUTAKO PERTSONA KOPURUA

Bihotzezeko psikologoa	<b>160</b>
Bihotzezeko neuropsikologoa	<b>37</b>
OSASUNGINTZAKO profesionalak	<b>61</b>
Zerbitzu sozialak	<b>143</b>



## LAGUNTZA PSIKOLOGIKOA OSPITALEAN ETA OSPITALETIK KANPO

Seme-alaba jaiotzea aldaketa handia da familientzat. Gainera, kardiopatia baten diagnostikoa jasotzen badute, egoera zaildu egiten da, eta, askotan, laguntza psikologiko profesionala behar izaten dute.

Haur eta gazteentzat batzuetan ez da erraza euren egunerokotasunari aurre egitea, askotan besteengandik ezberdin sentitzen baitira. Gainera, horri gehitu behar zaizkio ospitaleratzeak, mugak eta abar. Hori dela eta, Bihotzezek laguntza psikologiko profesionala eskaintzen digu, ditugun PSIKOLOGOei esker. Horiek gaixoei eta haien familiei arreta eta orientazioa eskaintzen diete diagnostikoaren unetik bertatik eta bizitzako etapa desberdinetan. Zerbitzu guztiak erabat doakoak dira eta pertsona guztientzat dira, bazkideak izan ala ez, saio psikologikoak izan ezik.

- **Ospitaleratu aurretik laguntzea eta informazioa ematea.**
- **Psikologo batek Gurutzetako Unibertsitate Ospitalean laguntzea JAIOBERRIEN ZIU/PEDIATRIAKO ZIU eta SOLAIRUAN.**
- **Ospitaleko altaren osteko jarraipen psikologikoa eta orientazioa.**
- **Saio psikologikoak: saioei dagokienez, ospitaleko alta jaso ondoren, lehenengo bostak guztiz doakoak dira; hala ere, 6. saiotik aurrera, 20 € kobratzen dira saio bakoitzeko, zerbitzuari jarraipena emateko eta artatzen ari diren pertsonak profesionalak aldatzeko betebeharririk ez izateko.**
- **Doluan laguntzea.**





## EMAITZAK 2022

Zerbitzu horren emaitzak positiboak izan dira; izan ere, zerbitzua jaso duten pertsonak pozik agertu dira, profesional bati une latz horietan laguntzea ezinbestekoa izan zaie.

### ARTUTAKO PERTSONA KOPURUA

Ospitalean	113
Ospitaletik kanpo	185
Onura zeharka jasotako pertsonak	310





## BALORAZIO NEUROPSIKOLOGIKOA

Teknika kirurgikoetan, detekzio goiztiarreen eta kirurgia osteko hobekuntzetan egindako aurrerapenek bizi-itxaropen handiagoa ahalbidetu dute sortzetiko kardiopatia duten haurren; gaur egun, gure herrialdean, biziraupen-tasa % 95ekoa da. Hori dela eta, kezka eta erronka berriak sortu dira; kasu honetan, atzemandako haurren %50ak baino gehiagok asaldurak ditu garapen neurologikoaren arloren batean.

Eragin handiko aldizkarietan argitaratutako zenbait azterlanek adierazten dutenez, sortzetiko kardiopatia duten haurrek arrisku handiagoa dute garapen psikomotorraren eta/edo neuropsikologikoaren nahasmenduak izateko. Horregatik, haurtzaroko garapenaren, detekzioaren, ebaluazioaren eta berrebaluazioaren aldizkako analisiak defizit esanguratsuen identifikazioa hobetu dezake, terapietara eta hezkuntza-planteamendu egokira iristeko aukera emanez, errendimendua hobetzeko azken helburuarekin, akademikoa ez ezik, jokabidezkoa, psikosoziala eta geroko egokitzapenezkoa ere.

Bihotzek balorazio hori egin zuen. Familia guztiei ematen zaie informazioa, elkartekideak izan edo ez, sortzetiko kardiopatia duten haurrek izan dezaketzen zerbitzuari eta zailtasunei buruz.



Horretarako, hainbat jarduera eta esku-hartze egin dira: Xede- publikoa erakartzea; ospitaleetan eta ospitalez kanpo/Familia-elkarrizketa/Kardiopatia duen haurrari balorazio neuropsikologikoa egitea:

- Txostena eta jarraibideak egitea.
- Familiari itzultzeko elkarrizketa, jarraibideak eta ariketak jasotzen dituena. Elkarrizketa ikastetxearekin eta prestakuntza ikastetxean. Familiak hala eskatzen badu, erabiltzeko jarraibideei buruzko hezkuntza eta berritzegunea.
- Familia-jarraipeneko saioak.

## EMAITZAK 2022

Arreta jaso duten haurrak sortzetiko kardiopatia larria edo moderatua izan dute eta/edo konplikazioak izan dituzte ebakuntza-gelan edo ebakuntza ondokoan eta haien familietan. Eta zeharkakoagoak dira haur bakoitzaren erreferentziazko ikastetxeak eta berritzeguneak.

Hainbat alterazio neuropsikologiko dituzten haurren 26 kasu detektatu ditugu. 19 kasuetatik 17tan ohikoenak zailtasun atenzionalak dira, bereziki arreta jarraitua eta zatitua, baita prozesatze-abiadura eta lan-memoria ere. Arazoak konpontzeko arazoak ere antzeman ditugu 13 kasutan, eta funtzionamendu exekutibokoak 11 kasutan



## INFORMAZIOA ETA ORIENTAZIOA IKASTETXEETAN

Familiatzat urrats garrantzitsua da seme edo alaba bat eskolatzea, zailtasun gehigarri bat dagoenean zaildu egiten baita. Era berean, irakasleentzat ere egoera berria da, gaixotasun horren berri ez dutelako.

Egiaztatu genuen haur askok arazoak zituztela eskolatzean, hezkuntzako profesionalek ez zekitelako, ezta guraso batzuk ere, zailtasun fisikoei buruz (ikusten ez direnak) eta IK duten pertsonen duten neurogarapen desberdinari buruz. Honek eragin nabarmena du sortzetiko kardiopatiak dituzten haurren eskolatzean.



Hori dela eta, programa bat sortu genuen Bihotzezen. Programa horretan, elkarteko psikologoak ikastetxeetara jotzen du, hezkuntzako profesionalei haur bakoitzak maila guztietan (fisikoa, neurogarapena, sozializazioa, etab.) dituen zailtasunen berri emateko eta orientatzeko. Haurren banakako protokoloa egiteko jarraibideak eta laguntza ematen zaizkie, bai egunerokoari dagokionez, bai larrialdi-kasuei dagokienez.

Gainera, ikastetxeetara joan aurretik, neuropsikologoak balorazio bat egiten du, informazio osoa eta egiazkoa eman ahal izateko eta hezkuntzako profesionalei zailtasunak ulertzen laguntzeko. Ikastetxeek gaixotasunari buruzko prestakuntza jasotzeko egin ditzaketen eskaeretara ere jotzen dugu.

Familiek zerbitzu hori erabili ahal izateko, beharrezkoa da interesa duten pertsonak bazkideak izatea edo zerbitzua abonatzea; izan ere, alde aurreko balorazio neuropsikologikoa egiten da, eta hainbat saio egiten dira, bai eta ikastetxera joatea eta ikastetxearekin batera lan egitea ere, eta horrek kostu handia dakar. Interesdunek zailtasun ekonomiko justifikagarriak badituzte, modu altruistan egiten zaie eta jardueren eta ekitaldien boluntariorizan parte hartzera animatzen dira.

***2022.urtean 35 ikastetxetan formakuntzak garatu ditugu***





## 2022 EKINTZAK

### TAILERRAK

Hainbat tailer egin dira urtean zehar, eta horietan erantzuna eman diegu familiek dituzten hainbat arazori, egoera bakoitzera eta ikusten genituen beharretara egokituz. Batzuk, eskaria eta beharra ikusita, errepikatu egin ditugu.

Tailerrek ordu eta 15 minutu inguruko iraupena izan dute. Lehenengo zatian, tailerra emateko ardura duten pertsonak jarraibideak eta tresnak eskaini dituzte, kontzeptu batzuk azalduz, eta bigarren zatian, parte-hartzaileen arteko galderak eta elkarrekintzak egiteko gune bat eskaini da.

2022an honako tailer hauek egin dira:

#### Prebentzio-tailerak:

- Familientzako autonomia pertsonaleko tailerrak
- Jolas terapiari buruzko tailerrak (haurrak)
- Kasketak maneiatzeari, frustrazioarekiko tolerantzia
- Zure semea/alaba prestatzeko jarraibideak, bihotzeko ebakuntza bat egin eta etxera itzuli aurretik
- Nola hitz egin gaixotasunari buruz haurrekin eta anai-arrebekin
- Gazteentzako gizarte-trebetasunak hobetzea
- Nerabeak eta gazteak: Nola nahi zure emozioak

#### Prestakuntza-tailerak:

- Elikadura-ohitura onen tailerrak
- BBB tailerrak
- OVACE Tailerrak (Aire Bidearen Buxadura Gorputz Arrotzaren bidez)
- Ikastetxeen programari buruzko tailerrak
- Balorazio neuropsikologikoari buruzko tailerrak

#### Sentsibilizazio-tailerak:

- Bihotzeen zerbitzuak aurkezteko tailerrak
- Familien arteko elkarguneak



## JARDUNALDIAK

Urtero jardunaldiak egiten dira SKen eragina duten pertsonentzat, profesionalentzat, senideentzat eta/edo interesdunentzat. Hitzaldi eta tailer horietan, interbentzio kirurgikoetan izandako aurrerapenei, aurrerapen farmakologikoei eta/edo gaixotasunari berari buruz hitz egiten da. Horretarako, gaian adituak diren pertsonak gonbidatzen dira (bihotzeko zirujauak, kardiologoak, psikologoak, etab.), horiek ematen baitute sortzetiko kardiopatiei buruzko informazio guztia.

2022an, VI. Jardunaldiak ospatu ditugu Orona Fundazioaren instalazioetan.

Garrantzitsua da azpimarratzea jardunaldi hauek ilusio handiz itxaroten ditugula; izan ere, gaixotasunari buruzko informazioa eta prestakuntza izateaz gain, aisialdirako eta berriz elkartzeko unea ere bada, pertsona batzuk urtero ikusten baitira jardunaldi hauetan.



## DIFUSIO JARDUERAK

Sentsibilizazio- eta ikusarazte-jardueren bidez, BIHOTZEk, sortzetiko kardiopatiak eragindako pertsona guztien eta haien familien erabateko gizarteratzea bilatzen du.

Difusio-jarduerak, zalantzarik gabe, ezinbestekoak dira sortzetiko kardiopatiaez sentsibilizatzeko, eta jarduera horiek guztiak gaixoen, boluntarioen eta familien parte-hartze aktiboari esker egiten dira.

Jarduera horiek espazio bat dira euskaldunak hurbil daitezten, Elkartetik egiten diren ekintzak ezagutu ditzaten, gaixotasunari buruzko informazioa zein gaixotasuna duten familien eta pertsonen errealitateari buruzko informazioa eduki dezaten, eta abar.

2022an, honako hauek egin dira.





## SORTZETIKO KARDIOPATIEN MUNDUKO EGUNA. OTSAILAK 14.

Otsailaren 14a SORTZETIKO KARDIOPATIEN nazioarteko eguna da, eta horregatik, urtero bezala, BIHOTZETik sentsibilizazio- eta ikusarazte-kanpaina bat egiten dugu, honako ekintza hauen bidez:



- Argiztapen gorria, kardiopatiak irudikatzen dituen kolorea, udaletxeetako eta Euskadiko eta Nafarroako herrietako eta hirietan.
- Zer ekarpen egiten digu BIHOTZETek? Bideoaren difusioa: Otsailaren 14an elkarteak sortzetiko kardiopatiak dituzten pertsonak eta haien familiak, bideo baten bidez. Bideo horretan, Euskadin sortzetiko kardiopatiaren elkarte bat izatearen garrantzia kontatzen da
- Sare sozialetako sentsibilizazioa: Sare sozialak sentsibilizaziorako eta ikuspenerako funtsezko tresna bihurtu dira; horregatik, BIHOTZETik, bai sareetan, bai udal, erakunde, beste elkarte eta abarretan. otsailaren 14an, sortzetiko kardiopatiak zabaltzeko lana egin zen
- Ikastetxeek ere bat egiten dute ekimen honekin, eta ikasleekinlan egiten dute sortzetiko kardiopatiaren egunean.
- Hedabideetan zabaltzea: Kardiopatiaren nazioarteko eguna dela eta, hainbat komunikabidetan komunikazio-ekintzak.

## AZOKA SOLIDARIOA NAFARROAN

Lizarrako ikastolak merkatu txiki solidarioa antolatu zuen BIHOTZEZentzat dirua biltzeko.

Merkatu txikian, besteak beste, bigarren eskuko jostailuak jarri ziren salgai.

Gainera, merkatu solidarioari esker, sortzetiko kardiopatiei buruzkosentsibilizazio-lana egin zen Lizarran eta inguruetan, eta ekimena hedabideetan partekatu zen:



<https://estellanoticias.com/2023/01/20/lizarra-ikastola-hace-entrega-de-su-recaudacion-en-el-ii-mercadillo-solidario-a-la-asociacion-bihotzez/>







## BIZKAIKO CROSSFIT TXAPELKETA:

BASQUE CROSSFIT TXAPELKETAK lehiaketa bat antolatu zuen, eta, bertan kirolaren munduan sortzetiko kardiopatiak ikusarazteko aukera eman zigun. Bestalde, gure produktu solidarioekin stand bat jartzeko aukera izan genuen.



## ZARAUZKO URTEROKO LASTERKETA:

BIHOTZETako bazkideek gehien espero duten ekitaldietako bat ZARAUZKO lasterketa eta martxa SOLIDARIOA da. Lasterketa bat eta ibilaldi bat egiten dira, eta parte hartzen duten pertsoneri egokitzen zaie ekitaldia.

Karrerari esker, hedabideetan, sare sozialetan eta abarretan difusio-lanak egiten ditugu; hórrela, gertaeraren eta sortzetiko kardiopatiari berri ematen dugus.



## TEVA SARIA:

BIHOTZEZen LAGUNTZA PSIKOLOGIKO INTEGRALA proiektua aurkeztu genuen, TEVA Humanizando la sanidad, 2022 sarietarako. Zalantzarik gabe, ohorea izan da saritutako 11 proiektuen artean egotea. Programa hori elkartearen funtsezko zutabeetako bat da, ospitalizazioen aurretik, bitartean eta ondoren laguntza psikologikoa eskaintzen baitu; beraz, oso atsegina da sari hori jaso izana.



## GABONETAKO KONTZERTU SOLIDARIOA:

Landarbasoko DIZDIZKA eta Landarbaso Abesbatzak kontzertu SOLIDARIOA egin zuten Erreterian, eta sarreren kostuaren zati bat BIHOTZEZi eman zioten.





## JUNEREN HEGOAK:

BASQUE CROSSFIT TXAPELKETA lehiaketa bat antolatu zuen, kirolaren munduan sortzetiko kardiopatiak ikusarazteko. Bestalde, gure produktu solidarioekin stand bat jartzeko aukera izan genuen.



## LAU HAIZETAKO TRAIL:

Martxoaren 12an Lau Haizeta traila egin zen, eta 350 pertsonak parte hartu zuten. Lau Haizeta trailek eta Ezeztapen Septikoeak (Anulaciones Septicas Mungia) Bihotzez elkarterako dirua bildu dute.

Lau Haizeta trailean egindako inskripzio bakoitzeko euro bat elkartearentzat izan zen eta Mungia deuseztapen septikoeak bikoiztu egin zuten.



## BIHOTZEZ SASKI SOLIDARIOA:

Abenduan, Gabonetako kanpaina antolatu genuen saski solidarioekin, eta 652 errifa saldu genituen. 5 otar zozkatu ahal izan genituen produktuak eman zizkiguten kolaboratzaile guztiei esker.

Horri esker, handitu egin ziren proiekturako baliabideak:

**"Haurren, gazteen eta haien familien ospitalizazioan laguntzea"**







bihotzez\_elkartea

Siguiendo ▾

Enviar mensaje

🔍 ⋮

189 publicaciones

1249 seguidores

849 seguidos

ASOCIACIÓN BIHOTZEEZ ❤️

Organización sin ánimo de lucro

Asociación de ayuda a niños/as, jóvenes con #cardiopatascongénitas y sus familias ❤️🗣️

www.bihotzez.org

susana.soletto, igone... gaizkaortiz y 9 más siguen esta cuenta



¿Qué hacemos...



14F 🇺🇸 ❤️



Zarautz Bihotz...



VI Jornadas



Día Mundial ...



Orbainen Azp...

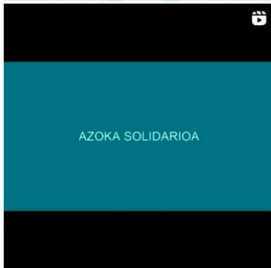


Guia Bihotzez

PUBLICACIONES

REELS

ETIQUETADAS



## SENTSIBILIZAZIOA ETA IKUSARAZTEA

Parte hartzen dugun ekitaldi edo programa ugarien bidez, ezagutarazten ari gara, lehenik nor garen eta, bigarrenik, garrantzitsuena, zer egiten dugun edo zer ematen dugun.

Sare sozialen bidez, egunero ikusten gaituzten baino askoz pertsona gehiagorengana iristea lortzen dugu; beraz, guretzat erakusleihu handia da egiten dugun lana erakusteko, eta kontzientziazio-iturri handia da, zeren, askok esaten dugun bezala, **sortzetiko-kardiopatiak begi-bistan ikusten ez diren gaixotasun horietakoak baitira.**

Horregatik, azken urte honetan komunikazioari ere balioa eman nahi izan diogu, eta Bihotzezko boluntarioei esker, baliabide horiek gehitzea lortu da.

Instagramen, 720 jarraitzailetik gaur egun 1249ra igaro gara, eta interakzioan gora egin dugu, urtean 18 post egitetik 53ra, eta, beraz, irakurlearen elkarreragina handitu egin da.

Facebooken, 1095 jarraitzailetik 1285 jarraitzaileira; %200 handitu da elkarreragina, gustuko dut botoiekineta iruzkinak eginez.

## LANTALDEA ETA ZUZENDARITZA

Elkarte-jarduera garatzeko, modu koordinatu eta jarraituan egiten da lan zuzendaritza-batzordeko kideen artean, baita elkarteko talde profesionalarekin ere. Talde hori psikologoak, neuropsikologoak, gizarte-langileak eta komunikazio- eta administrazio-arduradunak osatzen dute.

Hauek dira zuzendaritza-batzordeko kideak:

- **Lehendakaria:** Elixabete Rubio Marcos
- **Lehendakariordea :** Reyes Lazaros
- **Idazkaria:** Kathleen Phillips
- **Diruzaina:** Michel Collado
- **Mahaikidea:** Jasone Callejo

Karguak 2019an hautatu ziren berriro, elkartearen lanari jarraipena eman ahal izateko. Gobernu-organoetako inork ez du inolako ordainsaririk jasotzen hainbat eginkizun betetzeagatik.

Zuzendaritza Batzordea sarritan biltzen da hainbat gai jorratzeko, hala nola: antolakuntza-egiturari buruzko erabakiak, jarduerak eta zereginen banaketa, ekitaldietara joatea, hitzaldiak, erakunde publikoekiko harremanak, kudeaketa-planari eta urteko proiektuei buruzko erabakiak, erakundearen jardueraren eta haren finantzaketaren ebaluazioa. Gainera, borondatezko laguntza eskaini diote gizarte-langileari administrazioan, antolaketan eta plangintzan.





## GIZARTE LANGILEA:

Elkartera sartzeko atea da, eta kanpoko eta barneko zerbitzuei, baliabide ekonomiko eta sozialei, gaixotasunari eta abarri buruzko informazioa emateaz arduratzen da. Sartzeko lehen atea denez, familientzako lehen harrera egiten du. Familiari buruzko informazioa biltzen du eta dituen beharrak identifikatzen ditu, gero familia bakoitzari banakako esku-hartzea egin ahal izateko.

Lehenengo harrera egin ondoren, Gizarte Segurantzak familiak baliabide egokietara bideratzeaz arduratzen da (beharrezkoa den guztietan), eta laguntza psikologikoa behar izanez gero, profesionala familiarekin harremanetan jarriko du.

Gainera, elkartearen kudeaketa orokorraz arduratzen da: administrazioa, diru-laguntzen kudeaketa, familientzako gizarte- eta/edo ekonomia-baliabideen kudeaketa, ostatuaren bilaketa, etab. Hori psikologoarekin eta boluntarioen laguntzarekin egiten du.





## PSIKOLOGOA ETA NEUROPSIKOLOGOA:

Familiei eta eragindako pertsoneri laguntza psikologikoa emateaz arduratzen da. Zerbitzu hori modu presentzialean, telematikoan eta/edo telefonoz eskaintzen da, eragindakofamilia eta/edo pertsona bakoitzaren beharren arabera.

Gainera, norbaitek balorazio neuropsikologikoa behar badu, neuropsikologoaren bidez egingo da balorazioa, eta neuropsikologoa komunitateko edozein zentro, helbide eta abarretara joango da.

Bai psikologoak, bai neuropsikologoak, tailerrak egiten dituzte eta sortzetiko kardiopatiak dituzten pertsoneri eta haien inguruari zuzendutako jardunaldietan parte hartzen dute, gaixotasunarekin zerikusia duten gai interesgarriei buruzko informazioa emanez.





### **KANPOKO BALIABIDEAK:**

- IDV AHOLKULARITZA
- GRUPO CEI: Lan-arriskuen prebentzioa
- SIGACUS: Datuak Babesteko Lege Organikoa
- ILUNION: Erantzukizun zibileko aseguruak eta boluntarioak

### **2022KO BAZKIDEAK/BOLUNTARIOAK:**

Bihotzezen 20 boluntario ditugu elkartean egiten ditugun jarduera askotan laguntzeko.

Boluntarioek hauetan laguntzen dute:

- Sentsibilizazio- eta ikusmen-jarduerak
- Prestakuntza eta informazio jardunaldiak
- Administrazio-lanak

Borondatezko lanari esker, era askotako lanak egiten dira, familiei ematen zaien laguntza mantendu eta hobetzeko eta zerbitzuak mantentzeko funtsak lortzeko.



# PROIEKTUEI ESKER ONA



[@lauaxeta ikastola](#) eskerrak eman nahi dizkiogu "Zure txokoa" proiektuagatik, [#gasca](#) eta [@cafesbaque](#)-ren lankidetzari esker.

Familiantzako gune atsegina, kontsumo arduratsua, elkartasuna eta bihotza bultzatzen dituen, bildutako dirua #bihotzezentzat izango baita.

[https://www.lauaxeta.eus/es/un-txoko-que-apela-al-corazon-y-a-la-solidaridad/?fbclid=IwAR1i7GUrYNw6ibgDKoqzvn2dcTgOg26DIpD-FdCcodHGpxmTSZpBi\\_qdIH2s](https://www.lauaxeta.eus/es/un-txoko-que-apela-al-corazon-y-a-la-solidaridad/?fbclid=IwAR1i7GUrYNw6ibgDKoqzvn2dcTgOg26DIpD-FdCcodHGpxmTSZpBi_qdIH2s)

Mila esker LANCOR enpresari eta bere langileei Bihotzeekin egiten duten elkarlana, gainera. lankidetzaz ez da soilik ekonomikoa!

<https://www.lancor.es/>

# Partaide gara ...

Cardio  Alianza



## CARDIOALIANZA

Gaixotasun kardiobaskularrak dituzten pazienteen elkarteak eta senideak biltzen ditugu, ahaleginak barzeko eta ekintza global eta berariazkoak proposatzeko.

**feder**  
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES Raras



## FEDER

Gaixotasun arraroak (ER) eta diagnostiko-susmoak dituzten pertsonen eskubideak ordezkatu eta defendatzea, haien gizarteratzea sustatuz eta haien bizi-kalitatea hobetzen lagunduko duten estrategiak sortuz.

 **BIZIPOZA**



## BIZIPOZA

Irabazi asmorik gabeko gizarte ekimena: hurrei eta gizarte-kutsuko familiei laguntzeko lan egiten duten elkarteak. Laguntza afektiboa eta materiala ematea du helburu, premia bereziak dituzten haurren babesa eta arreta ziurtatzeko. Gaur egun, 34 elkarte hartzen dute parte proiektu honetan, eta guztiek, euskaraz eta sorkuntzatik, elkartasuna sustatu nahi dute auzolanaren bidez. Helburua da alaitasuna eta zoriontasuna partekatzea zailtasunak dituzten familiekin.



**GASTUAK****22koBALANTZEA****DIRU-SARRERAK**

Zerbitzu profesional independenteak	4.043,03 €		
Konponketa eta mantentzea (informatika)	5.337,20 €	Kuotak	6.687,00 €
Mezularitza	800,58 €	Dohaintza pribatuak	39.716,02 €
Aseguruak	655,80 €	Dirulaguntzak	24.589,55 €
Baku-zerbitzuak eta finantza gastuak	457,10 €	Dohaintza partikularrak	1.329,00 €
Beste zerbitzuak (Lopd+prebentzioa)	187,55 €	Zerbitzuaren prestazioa	650,00 €
Telefonoa	1.160,91 €	Merchandising salmentak	1.116,53 €
Desplazamenduak	2.469,98 €	Loteria	3.785,33 €
Materiala, askotarikoa	1.602,63 €		
Merchandising	2.427,14 €		
Ekitaldiak	3.777,62 €	<b>Guztira sarrerak</b>	<b>77.873,43 €</b>
Feder kuota	75,00 €		
Soldatak	58.896,86 €	<b>EMAITZA</b>	<b>-22.090,27 €</b>
Gizarte Segurantzza	18.072,30 €		
	<b>Guztira gastuak</b>		
	<b>99.963,70 €</b>		

# DIRU-SARREREN XEHETASUNAK

## ARRETA INTEGRALA (GIZARTE LANGILEA)

Donostiako Udala	1.000,00 €
Errenteriako Udala	825,00 €
Oñatiko Udala	846,84 €
Astigarragako Udala	298,00 €
Giipuzkoako Foru Aldundia	3.106,00 €
Zumarragako Udala	500,00 €
Arrasateko Udala	250,00 €
Eusko Jaurlaritza – Gizarte Zerbitzuak	1.128,60 €
Zarauzko Udala	1.984,63 €
Hernaniko Udala	1.275,00 €

## BALORAZIO NEUROPSIKOLOGIKOA:

Gipuzkoako Foru Aldundia	3.236,35 €
LA CAIXA donazioa	5.000,00 €

## ARRETA ETA AKONPAINAMENDU PSIKOLOGIKOA

Gipuzkoako Foru Aldundia	2.988,00 €
Tolosako Udala	500,00 €
Irungo Udala	737,18 €
DANOBAT	5.000,00 €
Gondra Barandiara	5.000,00 €
Leioako Udala	800,00 €
TEVA SARIAK	3.000,00 €
Hondarribiako Udala	1.476,80 €
LANCO	3.000,00 €

## JARDUNALDIAK ETA TAILERRAK

Eusko Jaurlaritza - Osasuna	2.752,25€
ORONA	1.000,00€
Gipuzkoako Foru Aldundia	1.160,00€





ERRETERIA  
UDALA



## 2023ko JARDUERAK

Otsailaren 14a, sortzetiko kardiopatiaren nazioarteko eguna, leku publiko asko argiztatzea, laguntzeko eta ikusarazteko keinu gisa.  
Otsailaren 28a, gaixotasun arraroen eguna, Bilbon, San Mames estadioaren ondoan, laguntza eta ikusgarritasuna erakusteko topaketa.

Ekainaren 6an, Albizturren azoka txiki solidarioa, bertako eskola publikoak eta haren familiek antolatua, Bihotzez ikusarazteko asmoz.

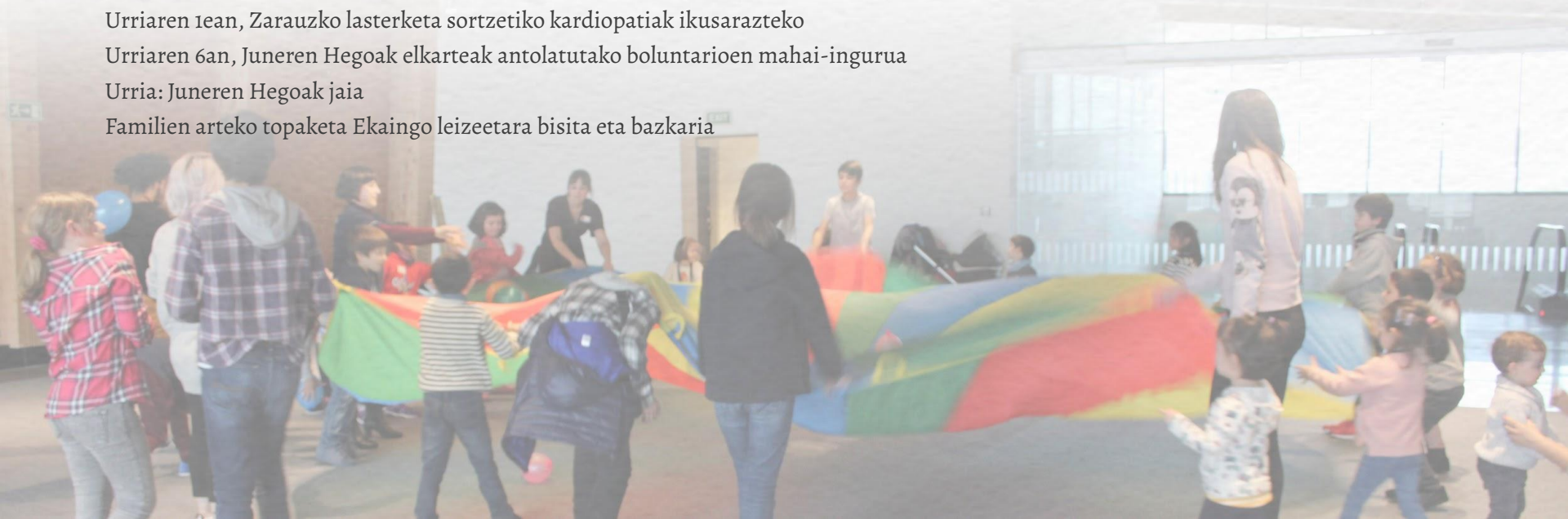
Ekainaren 18an, Bizipoza Festa

Urriaren 1ean, Zarauzko lasterketa sortzetiko kardiopatiak ikusarazteko

Urriaren 6an, Juneren Hegoak elkarteak antolatutako boluntarioen mahai-ingurua

Urria: Juneren Hegoak jaia

Familien arteko topaketa Ekaingo leizeetara bisita eta bazkaria





## EBALUAZIOA:

Bihotzek kasu bakoitzaren jarraipen zehatza egiten du. Alde batetik, profesional bakoitzak bere arloa aztertu eta diagnostikoa egiten du. Bestetik, bilerak egiten dira modu erregularrean, eta profesionalak kasu bakoitzaren aurrerapenak eta eragozpenak bateratzen dituzte.

Bilera eta jarraipen horiek guztiak arreta integrala eskaini ahal izateko, erregistratu egiten dira, jaiotzetiko kardiopatia duen pertsona bakoitzaren eta haren familia eta ingurunearen hobekuntzak ebaluatu ahal izateko.

Era berean, profesional bakoitzak datu base bat du, arreta jaso duten pertsona guztiak eta haien ezaugarriak erregistratzeko. Urte amaieran, Bihotzeko zerbitzu guztien balorazioa egiten da.

Zerbitzu bakoitzaren erabiltzaileei gogobetetze-inkesta bat ematen zaie, programen onuradunak gustura dauden zuzenean jakiteko.

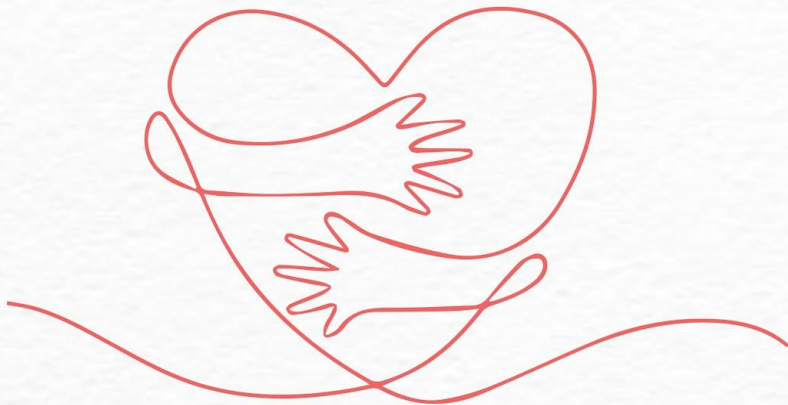


# Kontaktua

info@bihotzez.org

Tlf. 683 62 92 18

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



[@bihotzez\\_elkartea](https://www.instagram.com/bihotzez_elkartea)



[Bihotzez](https://www.facebook.com/Bihotzez)

