



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2021



Asociación de Cardiopatías Congénitas

- Inscrita en el Registro General de Asociaciones del País Vasco
N.ºAS/B/16485/2012
- CIF: G95663639
- Web: www.bihotzez.org
- E-mail: info@bihotzez.org
- Móvil: 683629218
- Ámbito de actuación: País Vasco - Euskal Herria
- Dirección: Paseo de Zarategi 100, Edificio Txara I, 20015, Donosti -
SS
- Delegación: Calle Ronda s/n, Bolunta, 48005 Bilbao (Vizcaya)
- Declarada Entidad de Utilidad Pública según el decreto 248/2021 del 21
de diciembre



ÍNDICE

Cardiopatías Congénitas	01
Dificultades	02 - 03
Bihotzez: ¿quiénes somos?	04 - 07
¿Qué hacemos?	08
Servicios ofrecidos y resultados 2021.....	09-24
La familia de Bihotzez	25-31
Resultados económicos.....	32 -38
Actividades	39-52
Sensibilización y visibilidad	53- 54
Avances 2021	55
Nos apoyan	56
Mirando al futuro	57

CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS

Las cardiopatías infantiles son malformaciones en la estructura y/o el funcionamiento del corazón que surgen desde el nacimiento y es el problema congénito de mayor incidencia, afectando casi al 1% de las niñas y niños nacidos vivos. En el estado, nacen al rededor de 4.000 niños y niñas con cardiopatías al año y aproximadamente 175 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 cardiaca 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, o a otro hospital de referencia de Madrid o Barcelona, durante largos periodos de tiempo.



DIFICULTADES EN EL NIÑO/A, ADOLESCENTE Y JOVEN

Niños, adolescentes 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 adolescentes 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



DIFICULTADES EN LA FAMILIA

En en caso de las familias, los problemas que se presentan tras un diagnóstico de cardiopatía son los siguientes:

Problemas emocionales, donde se puede identificar ansiedad, depresión, inestabilidad, miedos, sensación de pérdida, ya que el bebé no es como lo habían idealizado, o inseguridades, entre otros.

A ésto se le añade la falta de información y un desgaste económico por los desplazamientos al hospital fuera de su ciudad, que puede llevar también a conflictos laborales y desequilibrio familiar con influencia en los hermanos/as.

Todo ello, genera dificultades en la familia e incluso en la unidad familiar. Por ello, resulta necesario ofrecer ayuda y prestar herramientas para hacer frente a la situación.



BIHOTZEEZ: QUIÉNES SOMOS

"Los niños y niñas con cardiopatía congénita nacen con un corazón diferente y tienen una vida diferente"

Desde Bihotzez, trabajamos para mejorar la calidad de vida de las personas con cardiopatías congénitas y las de sus familias, dando apoyo y acompañamiento en su día a día, desde el momento del diagnóstico y durante todas las etapas de su vida.

vídeo presentación:
<https://youtu.be/gWBFRB55xkw>



HISTORIA

Bihotzez es una asociación sin ánimo de lucro que trabaja con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas con cardiopatías congénitas y sus familias de Euskadi y Navarra.

Nace en Bizkaia en 2011, gracias a la iniciativa de unos padres, que al verse afectados por la enfermedad, buscaron reunirse con otras familias en la misma situación, para crear la asociación, con el objetivo de ayudar a los niños y niñas con cardiopatías congénitas y a sus familias y así crear apoyo mutuo.

En 2012 la asociación se inscribe en el Registro de Asociaciones del País Vasco con el N.º AS/B/16485/2012. Se empieza a trabajar de manera voluntaria tanto por las familias como por la psicóloga, para perseguir los fines de la asociación, que consisten en mejorar la calidad de vida de los niños y niñas con cardiopatía congénita y sensibilizar a la sociedad sobre la enfermedad.

En octubre de 2017, se cambia de junta y de sede, trasladándose ésta a Donostia. A partir de 2018, la sede se establece en Gizagune.

En 2018 se profesionaliza la entidad buscando una asociación con un equipo sólido que pueda mejorar la atención de las familias. En este mismo año se firma un convenio con el Hospital de Cruces, lugar donde se operan los niños y niñas con cardiopatía de Euskadi, dando la posibilidad, de esta manera, de dar apoyo a las familias en el mismo hospital.

A principios de 2019, volvemos a tener presencia en Bizkaia abriendo una delegación en Bilbao, en Bolunta, para dar un mejor servicio a las familias tanto de Bizkaia como de Araba. Además, se cambió el nombre de la asociación, con el principal objetivo de integrar también a la población joven.

En el año 2021, Bihotzez cumple 10 años, y es declarada entidad de utilidad pública según el decreto 248/2021 del 21 de diciembre

MISIÓN

La Asociación es una organización sin ánimo de lucro que tiene por objeto el desarrollo de actividades necesarias para mejorar la calidad de vida de los y las niñas y jóvenes con cardiopatía congénita y el día a día de sus familias. A estos efectos, se consideran como **FINES** específicos de la Asociación los siguientes:

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

VISIÓN

Ser referente como asociación en Euskadi para las personas afectadas por cardiopatías congénitas y su entorno.

VALORES

- Comportamiento ético
- Solidaridad y empatía
- Accesibilidad
- Transparencia
- Respeto y tolerancia
- Buena práctica y profesionalidad
- Dinamismo
- Responsabilidad

¿DÓNDE ESTAMOS?

Trabajamos en todo Euskadi, atendiendo también a familias de provincias cercanas. Ofrecemos nuestros servicios de manera presencial en **Gizagune**, lugar donde tenemos la sede en Donostia, y en **Bolunta** donde tenemos la delegación de Bilbao.

La sede situada en el Gizagune, está cedida de forma gratuita por la Diputación Foral de Guipúzcoa, y la delegación situada en Bolunta, esta cedida de forma gratuita por la Diputación Foral de Vizcaya.

También trabajamos en el **Hospital Universitario de Cruces**, gracias al **convenio** que tenemos con el hospital. Ofrecemos atención a las familias de todo Euskadi y nos desplazamos a los centros educativos situados en diferentes lugares de la provincia de Euskadi cuando el centro o la familia lo solicita.



Sede en Donostia- San Sebastián



Delegación en Bilbao



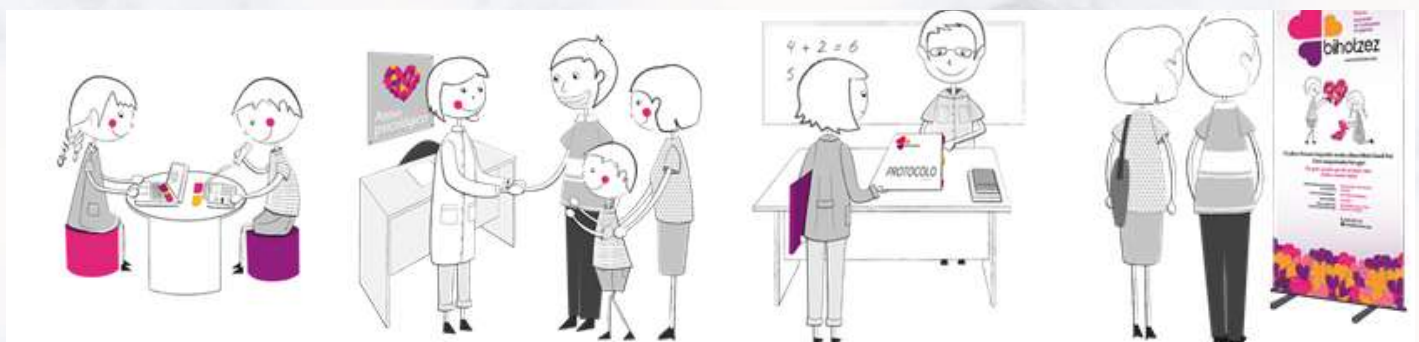
Hospital de Cruces Barakaldo (Bizkaia)

¿QUÉ HACEMOS?

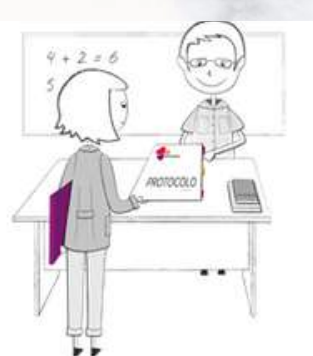
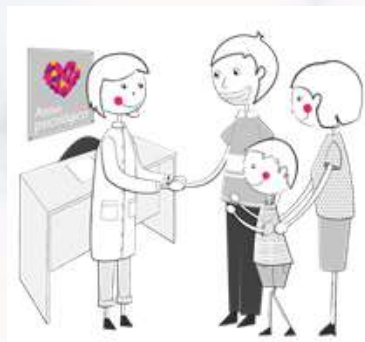
"Queremos estar al lado de las familias afectadas ofreciendo información, apoyo y acompañamiento tanto en su día a día, como en las hospitalizaciones"

Bihotzez ayuda a la sociedad y a las familias, niños/as y jóvenes a través de los siguientes servicios:

- Información y Asesoramiento
- Acompañamiento y apoyo psicológico
- Valoración neuropsicológica
- Información y orientación a los profesionales de la educación
- Jornadas y Talleres



SERVICIOS OFRECIDOS Y RESULTADOS 2021



INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO

Se realiza por parte de la trabajadora social la primera acogida a las familias / personas que se ponen en contacto y ofrece información sobre diversos temas de interés, con el objetivo de prestar un apoyo a aquellas personas que lo necesiten y mejorar su calidad de vida.

- Ofrecemos una primera información sobre las cardiopatías congénitas y sobre Bihotzez, (que son, dificultades, que hacemos, etc.)
- Asesoramos sobre el alojamiento durante la hospitalización en el Hospital de Cruces. Asimismo, ponemos en contacto a las familias con otra asociación del estado en caso de desplazamiento a un hospital fuera de Euskadi. De esta manera, intentamos reducir la vulnerabilidad que sufren las familias y buscamos alojamientos con costes más económicos.
- Informamos sobre temas relacionados con la salud (segunda opinión médica, derechos del niño/a hospitalizado, centros, servicios y unidades de referencia...).
- Orientamos sobre la forma de relacionarse con la administración (prestaciones, valoración del grado de discapacidad, dependencia, atención temprana...).
- Derivamos a las psicóloga/neuropsicóloga de Bihotzez o a especialistas externos los casos que se consideran necesarios con el fin de ofrecer una atención global y dar la mejor atención posible a las familias.



RESULTADOS 2021

El servicio de acogida, información y asesoramiento es gratuito y abierto a todas las personas, ya sean afectadas o no.

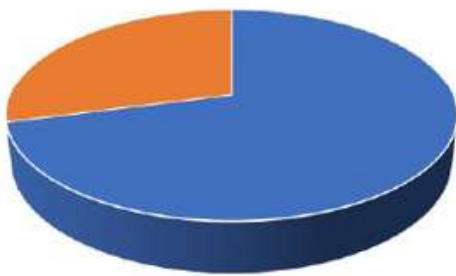
Para ello, a lo largo de este año, a través de la Trabajadora Social, se ha venido prestando una atención integral, especializada e individualizada a las personas que se han puesto en contacto con la asociación, con los siguientes datos:

Nº DE PERSONAS ATENDIDAS	
Entrevistas telefónicas	242
Entrevistas presenciales	35
Atención por correo electrónico	52
Redes sociales	18
Nº DE PERSONAS	
Información sobre el alojamiento	65
Información sobre temas relacionados con la salud	126
Como relacionarse con la administración	144
Educación	56
Otros	6
Nº DE PERSONAS DERIVADAS:	
Psicólogas	115
Neuro Psicóloga	28
Profesionales de la salud (pediatra, Cardiólogos, atención temprana, etc)	52
Servicios sociales	108

RESULTADOS 2021

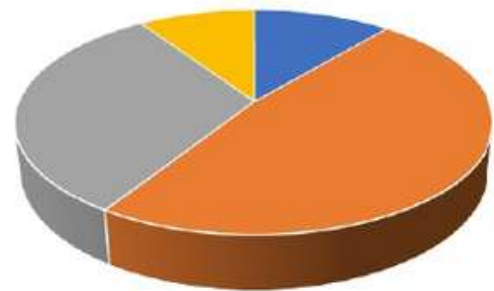
Por otro lado, los resultados obtenidos en el 2021, según género, nacionalidad, edad y provincia han sido los siguientes:

Género



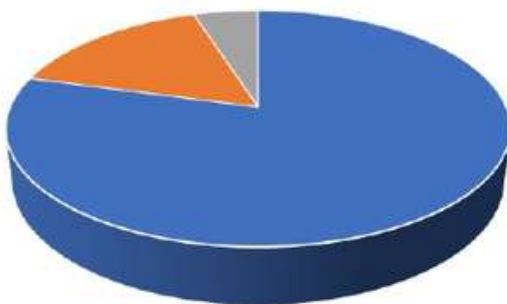
■ Mujeres ■ Hombres ■ Otros

Edad



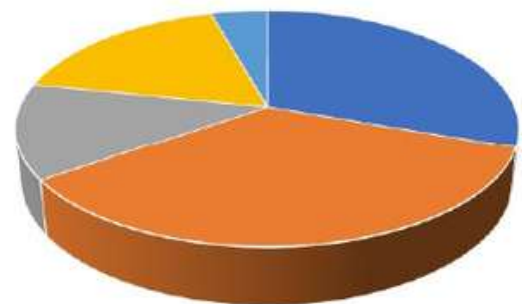
■ 18-25 ■ 26-35 ■ 36-45 ■ 46-60

Nacionalidad



■ Española ■ Latinoamérica ■ Árabe

Provincia



■ Gipuzkoa ■ Vizcaya ■ Álava ■ Navarra ■ Otros

ACOMPañAMIENTO Y APOYO PSICOLÓGICO DENTRO Y FUERA DEL HOSPITAL

El nacimiento de un hijo/a supone un gran cambio para los padres y madres. Si además reciben el diagnóstico de una cardiopatía, la situación se complica, necesitando en muchos casos apoyo psicológico profesional.

Para los niños/as y jóvenes en ocasiones no es fácil hacer frente a su día a día, ya que muchas veces, se sienten diferentes al resto. Además, a esto se le suman las hospitalizaciones frecuentes, limitaciones etc.

Por esta razón, desde Bihotzez ofrecemos apoyo psicológico profesional, gracias a las 2 psicólogas con las que contamos, las cuales ofrecen atención y orientación a afectados/as y sus familias desde el momento del diagnóstico y durante las diferentes etapas de la vida. Todos los servicios son totalmente gratuitos y dirigidos a todas las personas, ya sean socias o no, excepto las sesiones psicológicas.

- Acompañamiento e información antes del ingreso hospitalario
- Acompañamiento en el Hospital en UCI NEONATAL/UCI PEDIATRICA Y PLANTA por una psicóloga
- Seguimiento psicológico y orientación tras el alta hospitalaria
- Sesiones psicologicas: en cuanto a las sesiones, tras el alta hospitalaria, las 5 primeras son totalmente gratuitas, no obstante, a partir de la 6ª sesión, se cobran 20€/sesión con el objetivo de dar continuidad al servicio y que las personas que están siendo atendidas no se vean en la obligación de cambiar de profesional
- Acompañamiento en el duelo

RESULTADOS 2021

Los resultados de este servicio han sido positivos, ya que las personas que se han beneficiado del mismo, han expresado su satisfacción, ya que el acompañamiento de una profesional en esos momentos tan duros les ha resultado imprescindible.

Resultados personas directas:

Atención psicológica	N.º Personas
Dentro del hospital	85
Fuera del hospital	105

Resultados personas indirectas:

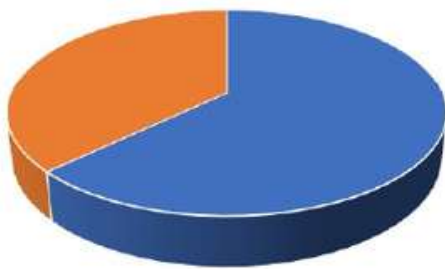
Atención psicológica	N.º Personas
Personas beneficiarias indirectas	250



RESULTADOS 2021

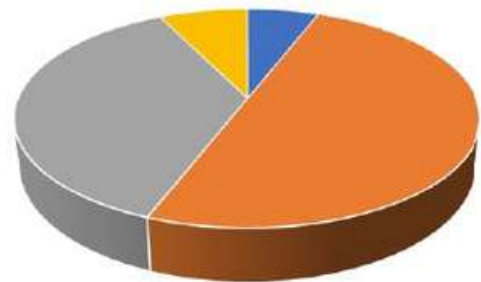
Por otro lado, los resultados obtenidos en el 2021, según género, nacionalidad, edad y provincia han sido los siguientes:

Género



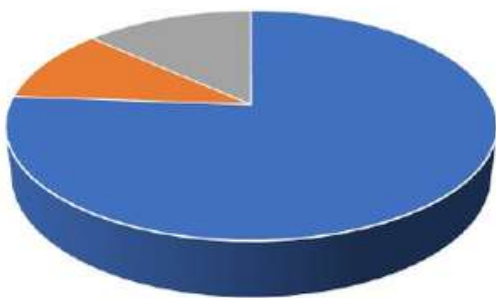
■ Mujeres ■ Hombres ■ Otros

Edad



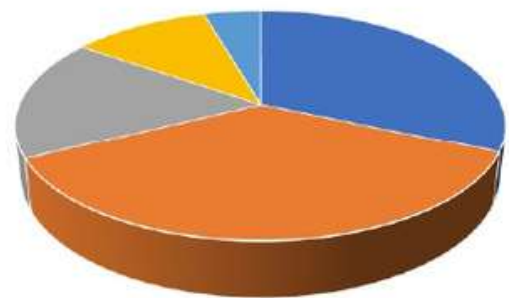
■ 18-25 ■ 26-35 ■ 36-45 ■ 46-60

Nacionalidad



■ Española ■ Latinoamérica ■ Árabe

Provincia



■ Guipúzcoa ■ Vizcaya ■ Álava ■ Navarra ■ Otros

VALORACIÓN NEUROPSICOLÓGICA

Los avances en las técnicas quirúrgicas, detección precoz y las mejoras en la postcirugía han favorecido una mayor esperanza de vida en los niños y niñas con cardiopatía congénita, a día de hoy en nuestro País la tasa de supervivencia es del 95%. Por este motivo surgen nuevas preocupaciones y retos, en este caso se observan que más de un 50% de los/as niños/as intervenidos presentan alteraciones en algún área del desarrollo neurológico.

En varios estudios publicados en revistas de alto impacto señalan que los niños/as con cardiopatía congénita tienen un mayor riesgo de sufrir trastornos del desarrollo psicomotor y/o neuropsicológicos. Por ello, el análisis periódico del desarrollo, la detección, la evaluación y la reevaluación a lo largo de la infancia pueden mejorar la identificación de déficits significativos, permitiendo acceder a terapias y a un planteamiento educativo apropiado con el objetivo último de mejorar el rendimiento, no sólo académico, sino conductual, psicosocial y adaptativo posterior.

Desde Bihotzez, llevamos a cabo dicha valoración. Se ofrece información a todas las familias, sean asociadas o no, sobre el servicio y las dificultades que puede presentar los niños y niñas con cardiopatía congénita.

Para ello, se han llevado a cabo distintas actividades e intervenciones: Captación de público diana; de manera hospitalaria y extrahospitalaria / Entrevista familiar / Valoración neuropsicológica al niño o niña cardiópata

- Realización de informe y pautas
- Entrevista de devolución a la familia en la que se incluyen pautas y ejercicios
- Entrevista con el centro educativo y formación en centro educativo y berritzegune pautas de manejo, si la familia así lo solicita
- Sesiones de seguimiento familiares

RESULTADOS 2021

Las personas atendidas han sido tanto niños y niñas con cardiopatía congénita severa o moderada y/o con complicaciones en quirófano o en el postoperatorio y sus familias de manera directa. Y de manera más indirecta los centros educativos y berritzegunes de referencia de cada niño y niña.

Hemos detectado 17 casos de niños y niñas con alteraciones neuropsicológicas diversas, siendo las más frecuentes en 14 de los 17 casos las dificultades atencionales, especialmente la atención sostenida y dividida, así como la velocidad de procesamiento y la memoria de trabajo. También hemos detectado problemas en la resolución de problemas en 10 casos y de funcionamiento ejecutivo en 9 casos.



INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN A LOS PROFESIONALES DE LA EDUCACIÓN

Para los padres y madres es un paso importante la escolarización de un hijo o hija, que se complica cuando hay una dificultad añadida. De igual manera, para los profesores también es una situación nueva, debido al desconocimiento de esta enfermedad.

Nos encontramos que muchos niños y niñas tenían dificultades en la escolarización debido al desconocimiento sobre las dificultades físicas (que no se ven) y del neurodesarrollo que tienen los niños/as con CC, por parte de los profesionales de la educación, e incluso de algunos padres, que obviamente repercuten de una manera notable en la escolarización de los niños y niñas.

Por este motivo creamos un programa en Bihotzez, en el que una psicóloga/neuropsicóloga acude a los centros educativos para informar y orientar a los profesionales de la educación las dificultades que tiene cada niño/a en particular a todos los niveles (físico, en el neurodesarrollo, socialización, etc). Se les da pautas y ayuda para hacer un protocolo individual del niño/a tanto del día a día, como en caso de emergencia.

Además, antes de ir a los centros educativos, se realiza una valoración por parte de la neuropsicóloga para poder ofrecer a éstos información completa y veraz y ayudar a los profesionales de la educación a entender las dificultades.

Si el servicio lo solicitan los centros educativos, asistimos de manera desinteresada y altruista.

Para que las familias puedan hacer uso de este servicio, es necesario que las personas interesadas sean socios/as, ya que se realiza una valoración neuropsicológica previa que lleva varias sesiones, además de la asistencia al centro educativo y el trabajo conjunto con el centro, que supone un coste alto. El importe de la cuota de socios es de 50 euros anual. Si los interesados tienen dificultades económicas justificables, se les realiza de manera altruista y se les anima a participar en el voluntariado de actividades y eventos.

Hemos llevado a cabo la formación a 24 colegios en el año 2021



TALLERES 2021

Se han llevado a cabo a lo largo del año diversos talleres, en los que hemos dado respuesta a distintas problemáticas que presentan las familias, adaptándonos a cada situación y a las necesidades que observábamos.

Dichos talleres han sido vía telemática, mediante la plataforma zoom, facilitando de esta manera la conciliación, y reducir las desigualdades por las distancias, ya que trabajamos principalmente con familias de Euskadi y navarra y algunas provincias cercanas. De esta manera, hemos llevado a cabo 11 talleres. Algunos, vista la demanda y necesidad, los hemos repetido.

Los talleres han tenido una duración aproximada de 1 hora y 15 min. En los que, en la primera parte, las personas encargadas en impartir el taller, han ofrecido pautas y herramientas, explicando algunos conceptos, y en la segunda parte, se ha ofrecido un espacio de preguntas e interacción entre participantes.

Talleres:

- Padres: Como afrontar los sentimientos causados por la covid-19
- Taller de bienvenida a Bihotzez (2 talleres)
- Programa de presentación de colegios y valoración neuropsicológica (2 talleres)
- Como hablar de la enfermedad con los hermanos/as
- Nuevas dinámicas familiares
- Como querer mis emociones (dirigido a jóvenes)
- Trabajando las relaciones de pareja (2 talleres)

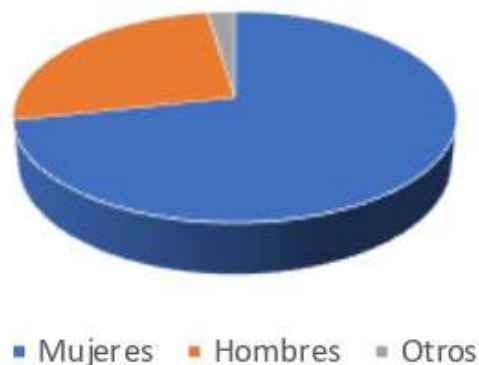
RESULTADOS TALLERES 2021

En cuanto a la participación, podemos decir que ha sido elevado, habiendo participado en los talleres un total de 120 personas

Provincia



Participantes por genero



JORNADAS 2021

Organizamos jornadas anuales destinadas tanto a los/las afectados/as por cardiopatías congénitas, como a su entorno y a las personas interesadas, en las que se realizan conferencias y talleres sobre temas de interés relacionado con la enfermedad. A estas jornadas invitamos a expertos en cardiopatías congénitas (cirujanos cardíacos, cardiólogos, psicólogos, etc.,) que nos imparten ponencias sobre avances en las cardiopatías congénitas y temas de interés para las familias.

Este año, se llevaron a cabo las V. Jornadas de Bihotzez: Vida saludable y cardiopatías congénitas, de manera telemática.

Estas fueron las ponencias realizadas por las profesionales que participaron en las jornadas - Enlace de pagina web: <https://www.bihotzez.org/ya-podeis-disfrutar-de-las-v-jornadas-de-bihotzez/>

«Tengo una cardiopatía congénita. ¿Puedo hacer ejercicio?»

- Dra. M^a Ángeles Izquierdo Riezu eta Dra. Erika Razola Arcelus
Equipo de Cardiología Infantil del Hospital Universitario de Donostia
<https://www.youtube.com/watch?v=xUmGn-HXwaE>

«Mitos, moda y realidades de la nueva alimentación y su repercusión en el paciente con cardiopatía congénita»

- Lucía Ancín Aranguren
<https://www.youtube.com/watch?v=PdqdugdKuAk&t=15s>

«Cómo preparar a mi hija/o para la próxima intervención»

- Ianire Garay Pineda
<https://www.youtube.com/watch?v=WmSU-4ZJPLQ&t=1sb>

Estas jornadas y talleres son abiertas para todas las personas afectadas con cardiopatías congénitas, familiares y profesionales, así como cualquier persona que tenga interés por el tema.

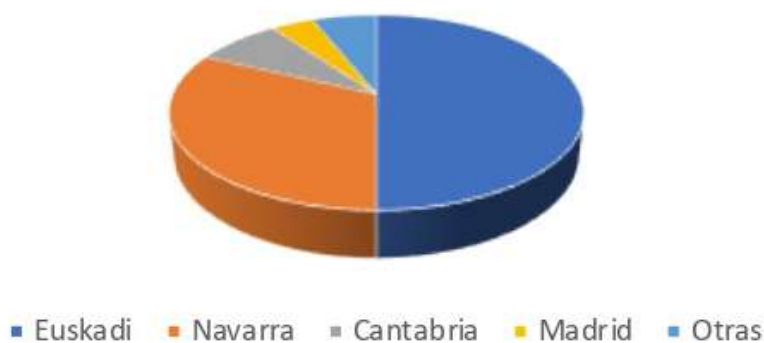
RESULTADOS JORNADAS 2021

En cuanto a la participación, podemos decir que ha sido elevado, habiendo participado en las jornadas un total de 102 personas. En este caso, había una variación de participantes ya que algunos eran familias otras personas afectadas por la enfermedad, profesionales de la salud y otros profesionales de distintas asociaciones estatales.

Participantes por genero



Comunidad



TALLERES Y JORNADAS 2021

JORNADAS 2021



Tengo una Cardiopatía Congénita ¿Puedo hacer ejercicio?



Alimentación saludable y cardiopatía congénita



Cómo preparar a mi hija/o para la próxima intervención

V. JORNADAS JARDUNALDIK
02/10/2021

Vida saludable y cardiopatía congénita
 Bizitza osasungarria eta sortzetiko kardiopatia

• DE 09:30 A 13:15 •
ONLINE: SEMINARIO WEB - ZOOM
 INSCRIPCIÓN OBLIGATORIA / BEMARREZKO INSKRIPZIOA

Asociación de ayuda a niños/as, jóvenes con cardiopatía congénita y a sus familias
 Sortzetiko kardiopatia duten haur, gazte eta haren familiei laguntza emateko elkartera

V. Jornadas de Bihotzez
Vida saludable y cardiopatía congénita

09:30 - 09:45: Presentación
 Elisabete Rubio Marceca - Presidenta de Bihotzez

09:45 - 10:45: Tengo una cardiopatía congénita. ¿Puedo hacer ejercicio?
 Dra. M^a Ángeles Izquierdo Riezu eta Dra. Erika Rozala Arellano - Equipo de Cardiología Infantil del Hospital Universitario de Donostia

10:45 - 11:00: Descanso

11:00 - 12:00: Mitos, moda y realidades de la nueva alimentación y su repercusión en el paciente con cardiopatía congénita.
 Lucía Asón Aranguren - Licenciada en medicina y cirugía general. Postgrado en dietética y nutrición. Máster en fisiopatología médica biológica y antropometría

12:00 - 12:15: Descanso

12:15 - 13:00: ¿Cómo preparar a mi hijo/a para la próxima intervención?
 Iñaki Oteiza Placida - Neoradiólogo y experto en atención terapéutica

13:00 - 13:15: Despedida
 Jaune Yagoro Salomero - Trabajadora social

Taller Virtual
"Padres: Cómo afrontar los sentimientos causados por la Covid-19"

8 de febrero del 2021
 10:00-11:30
 Zoom

06/05/2021
17:45-19:15

TALLER DE BIENVENIDA A BIHOTZEEZ

www.bihotzez.org

Taller: Nuevas dinámicas familiares

11 de diciembre de 10:00 a 11:00 - Via Zoom
 Inscripción obligatoria

Taller Online
Trabajando las relaciones de pareja

30 DE JULIO DEL 2021
 DE 18:00 A 20:00
 MODALIDAD: ONLINE, VIA ZOOM

Alimentación saludable y cardiopatías congénitas

PRESENTACIÓN DEL PROGRAMA DE COLEGIOS

Miércoles 24 de enero del 2022
 De 17:00 a 20:00
 Modalidad Online (Zoom)
 Gratuito

TALLER DE BIENVENIDA A BIHOTZEEZ

JUEVES 12 DE MAYO
 HORARIO: DE 17:45 A 19:15
 VÍA: ZOOM

CÓMO HABLAR DE LA ENFERMEDAD CON LOS HERMANOS/AS

27 DE NOVIEMBRE
 DE 10:00 A 11:00

ONLINE: ZOOM

Taller online: Como querer mis emociones

Taller dirigido a adolescentes con cardiopatía congénita.
 Inscripción obligatoria
 Taller via zoom

TALLERES NOVIEMBRE 2021

13 DE NOVIEMBRE
 DE 10:00 A 11:00

TRABAJANDO LAS RELACIONES DE PAREJA

27 DE NOVIEMBRE
 DE 10:00 A 11:00

COMO HABLAR SOBRE LA ENFERMEDAD CON LOS HERMANOS/AS

TRABAJANDO LAS RELACIONES DE PAREJA

13 DE NOVIEMBRE
 DE 10:30 A 11:00

ONLINE: ZOOM

LA FAMILIA DE BIHOTZEEZ

"Unimos latidos para formar un gran corazón"

- Acogida de las familias
- Información y orientación
- Apoyo administrativo
- Comunicación
- Eventos

Junta directiva

- Planificación y organización
- Administración
- Coordinación
- Apoyo trabajadora social

Trabajadora social

Familias

Psicólogas

- Apoyo en comunicación
- Apoyo en eventos

Voluntariado

- Acompañamiento y apoyo psicológico dentro y fuera hospital
- Valoración neuropsicológica
- Información y orientación en centro educativos

JUNTA DIRECTIVA

Presidenta: Elixabete Rubio
Vicepresidenta: Reyes Lázaro
Secretaria: Kathleen Phillips
Tesorero: Michel Collado
Vocal: Jasone Callejo

Los cargos fueron reelegidos en el 2019 para poder dar continuidad al trabajo de la asociación. Ninguno de los órganos de gobierno percibe retribución alguna por la realización de distintas funciones.

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, decisiones sobre el plan de gestión y proyectos anuales, evaluación de la actividad de la entidad y de su financiación. Además, han ofrecido apoyo voluntario a la trabajadora social en administración organización y planificación.

El 12 de marzo del 2021, se llevó a cabo la Asamblea Ordinaria Anual de Socios/as, en la que se aprobó un cambio de estatutos, aumentando el periodo de vigencia de la junta directiva a 4 años. Además, se aprobaron las cuentas anuales y se realizó una presentación de las actividades realizadas en el año 2020 y la previsión de las actividades del año 2021

EQUIPO TÉCNICO

El equipo técnico de Bihotzez trabaja a jornada parcial y ningún miembro del equipo esta asociado en la asociación.

- **Trabajadora social: Josune Toquero**

La trabajadora social es la encargada de ofrecer información sobre los servicios existentes de la asociación, sobre las cardiopatías, temas legales relacionados, sobre temas específicos e individuales y asesoramiento. Tras realizar una primera acogida y atención, se identifican las necesidades de las personas que contactan, realizando un diagnóstico de las mismas.



Tras esa primera valoración, la trabajadora social deriva a las familias o a las personas afectadas en el caso de que lo necesiten o lo soliciten a la psicóloga o a la neuropsicóloga de la asociación. Semanalmente, se realiza una coordinación entre las psicólogas y la trabajadora social, para realizar una valoración y seguimiento de los casos y ver las necesidades existentes en la sociedad y de las personas que hacen uso de los servicios.

Además, cuenta con el apoyo organizativo y administrativo de algunos miembros de la junta directiva que realizan ésta labor de forma voluntaria, con el fin de ofrecer a todos/as los/las ciudadanos/as un servicio adecuado, ajustado a sus necesidades y personalizado:

- Gestión organizativa de la asociación.
- Gestión administrativa junto a la presidenta y la asesoría.
- Gestión de subvenciones, ayudas económicas y justificaciones.

RECURSOS EXTERNOS

- Asesoría IDV (asesoramiento fiscal, contable y laboral)

La asociación cuenta con un servicio de asesoría . La asesora es la encargada de llevar la parte contable, fiscal y laboral de la asociación. Mediante éste servicio se realizan las cuentas, nóminas, contratos, gestiones económicas, impuestos, y todos los asuntos relacionados al servicio.

- Prevención Riesgos Laborales: GRUPO CEI
- Asesoramiento en la adaptación de la asociación a la normativa sobre Protección de Datos Personales: SIGACUS
- Seguros de Responsabilidad Civil y voluntariado: ILUNION
- Mantenimiento Web y redes sociales: DONOSTIK

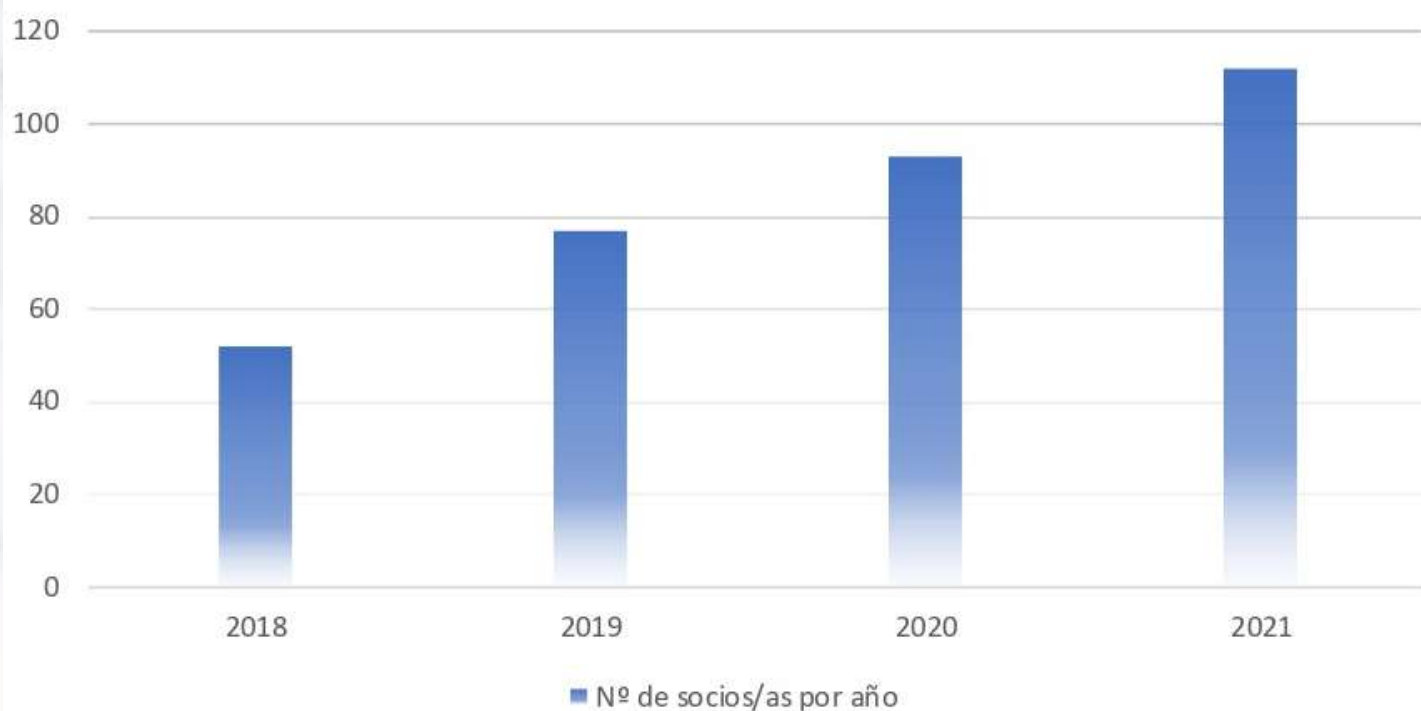


SOCIOS Y SOCIAS 2021

Gracias a la mejora de los servicios, actividades de sensibilización , jornadas, eventos, etc, cada año logramos aumentar el numero de socios de la entidad. A finales de año hemos contabilizado un total de 112 familias socias

Hay muchas familias que a las que se les acompaña y apoya tanto en el hospital como fuera del mismo y una vez pasado el momento crítico de la intervención cardíaca, el ingreso hospitalario y la recuperación, se acercan a Bihotzez para ser parte de la asociación.

Nº DE SOCIOS/AS POR AÑO



VOLUNTARIADO

En Bihotzez disponemos de 20 voluntarios que nos ayudan en muchas de las actividades que llevamos a cabo por la asociación.

Los voluntarios se implican:

- En los actos y eventos de sensibilización y de captación de fondos.
- En las actividades de juego educativo y en las manualidades que se realizan con los niños y niñas durante los talleres para padres/madres.
- En la Jornada sobre Cardiopatías Congénitas.
- Tareas administrativas.

Gracias al trabajo voluntario se desarrollan labores de muy diversa índole que ayudan a mantener y mejorar la atención a las familias y la captación de fondos para mantener los servicios.

INGRESOS Y GASTOS



INGRESOS

INGRESOS 2021	
Subvenciones donaciones y legados	74.524,86 €
Cuota de socios/as	4.832 €
Ventas y prestaciones de servicios de las actividades propias	3.778,01 €
TOTAL	83.134,87 €



SUBVENCIONES CONCEDIDAS

ATENCIÓN INTEGRAL A LAS FAMILIAS: (Trabajadora Social)

- Gobierno Vasco P.Social: 1.100 €
- Diputación Bizkaia: 2.097,71 €
- Diputación Gipuzkoa: 2.526 €
- Ayto. Donostia: 1.000 €
- Ayto. Zumarraga: 840 €
- Ayto. Zarautz: 1.621,09 €
- Ayto. Errenteria: 821,87 €
- Ayto Hernani: 1.038,00 €
- Ayto. Oñati: 744,87 €

ATENCIÓN Y ACOMPAÑAMIENTO PSICÓLOGICO DENTRO Y FUERA DEL HOSPITAL

- Diputación Bizkaia: 3.295,17 €
- Diputación Gipuzkoa: 3.368,00 €
- Ayto. de Orio: 300 €
- Ayto. de Leioa: 750,00 €
- Ayto. de Hondarribia: 2.000 €
- Ayto. de Tolosa: 500 €
- La Caixa: 6.000 €

VALORACIÓN NEUROPSICOLOGICA:

- Diputación Gipuzkoa: 3.033,00 €
- Fundación Kutxa: 3.700,00€
- Cardioalianza: 5.000,00 €
- Cinfa: 2.500,00 €
- Danobat Group: 5.000,00 €

JORNADAS Y TALLERES

- Diputación Gipuzkoa: 2.047,00 €
- Gobierno Vasco Salud: 2.992,62 €

DONACIONES ENTIDADES CONCEDIDAS EN EL 2021

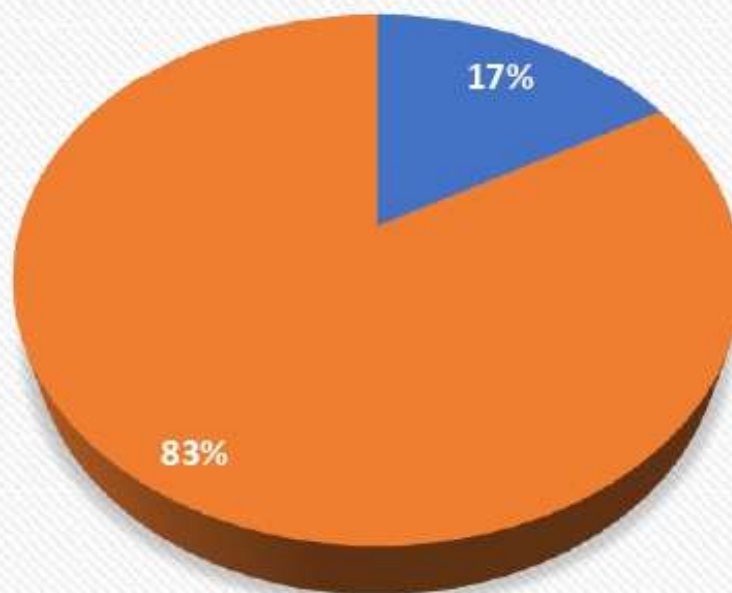
- Donación Irizar: 4.000 €
- Donación Orona: 2.000€
- Lankor 2000: 1.865 €
- Osarten: 350 €
- Loteria Navidad: 2.948 €
- Venta merchandising: 3.778,01 €
- Donaciones particulares: 5.795,18 €
- Aportación cuota socios/as : 4.832 €
- Donación ASOCIACION EPI: 600 €
- Donación Ayuntamiento de Barakaldo: 3.762 €



GASTOS

GASTOS 2021	
MANTENIMIENTO DE LA ACTIVIDAD	11.541,32 €
ATENCIÓN A LAS FAMILIAS	57.147,65 €
TOTAL	68.688,97 €

Gastos 2021



■ Mantenimiento de la actividad ■ Atención a las familias

DETALLE DE LOS GASTOS

A continuación detallamos los gastos que ha tenido la asociación en 2021:

- COMPRA MERCHANDISING: 2.869,41 €
- GASTOS SUELDOS: 51.289,05 €
- GASTOS SEGURIDAD SOCIAL: 4.275,00 €
- PROGRAMA GESTION: 1.677,69 €
- PREVENCIÓN, LOPD, CURSOS: 565,60 €
- ASESORIA: 3.171,20 €
- MENSAJERIA: 290,08 €
- GASTOS BANCARIOS: 560,13 €
- TELEFONO+ WIFI: 1.078,11 €
- GASTOS DESPLAZAMIENTOS: 12,15 €
- MATERIAL OFICINA: 355,20 €
- DISEÑO E IMPRENTA: 190,30 €
- COMUNICACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN: 1.381,15 €
- SEGURO RC Y VOLUNTARIADO: 375,28 €
- GASTOS VARIOS: 323,62 €
- CUOTAS SOCIOS EN ASOCIACIONES: 275,00 €

TOTAL GASTOS 2021

68.688,97 €

RESULTADO ECONÓMICO

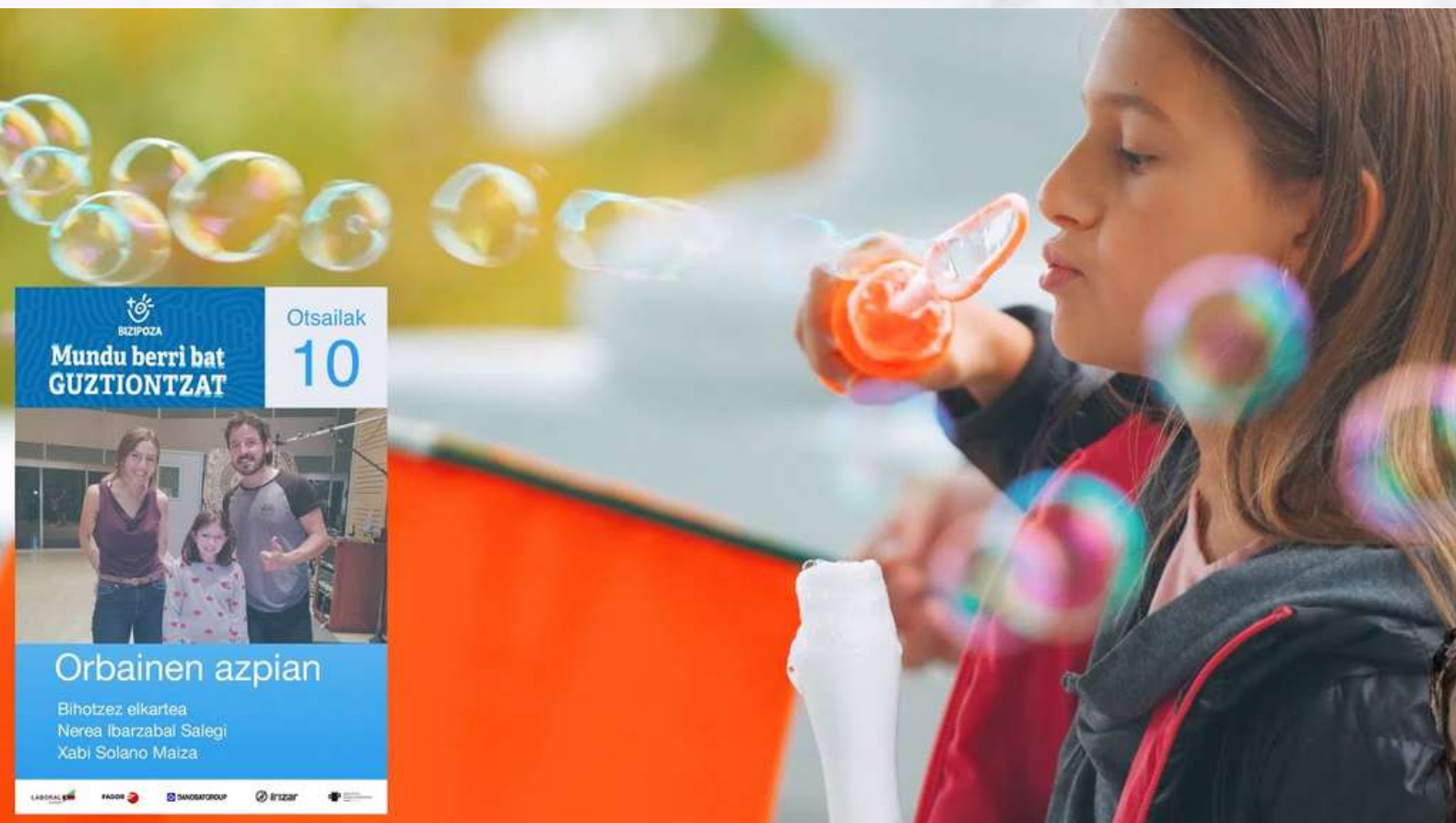
En Bihotzez la mayor parte de los ingresos económicos provienen de subvenciones públicas, privadas, donaciones o colaboraciones privadas.

Por otro lado, se obtienen ingresos gracias a las actividades realizadas, cuotas de los socios/as, lotería, eventos e iniciativas propias y venta de merchandising.

Las recaudaciones obtenidas, se dirigen principalmente a la atención a las familias y personas afectadas y el resto se destina al mantenimiento de la asociación.



ACTIVIDADES 2021



14 de febrero: Día internacional de las Cardiopatías Congénitas

El 14 de febrero se celebró el Día Internacional de las cardiopatías congénitas. Para Bihotzez, es un día muy importante, ya que da la oportunidad de dar a conocer esta enfermedad y la propia asociación a la sociedad a través de los medios de comunicación y redes sociales.

Este año, debido a la pandemia, quisimos ofrecer mayor visibilidad mediante redes sociales, medios de comunicación, y colaboración de distintos ayuntamientos y fundaciones. Por ello, muchos lugares de Euskadi se iluminaron, con motivo de sensibilizar y visibilizar a la sociedad sobre el 14 de febrero y sobre las cardiopatías congénitas.

Además, gracias a la colaboración de personajes públicos, hicimos 2 vídeos de sensibilización, lo cuales tuvieron mucho éxito. De esta forma, logramos que la sociedad se interesara por la enfermedad y sobre la labor de Bihotzez

Vídeo CAST: <https://www.youtube.com/watch?v=wA25BODxMDQ>

Vídeo EUSK: <https://www.youtube.com/watch?v=wA25BODxMDQ>

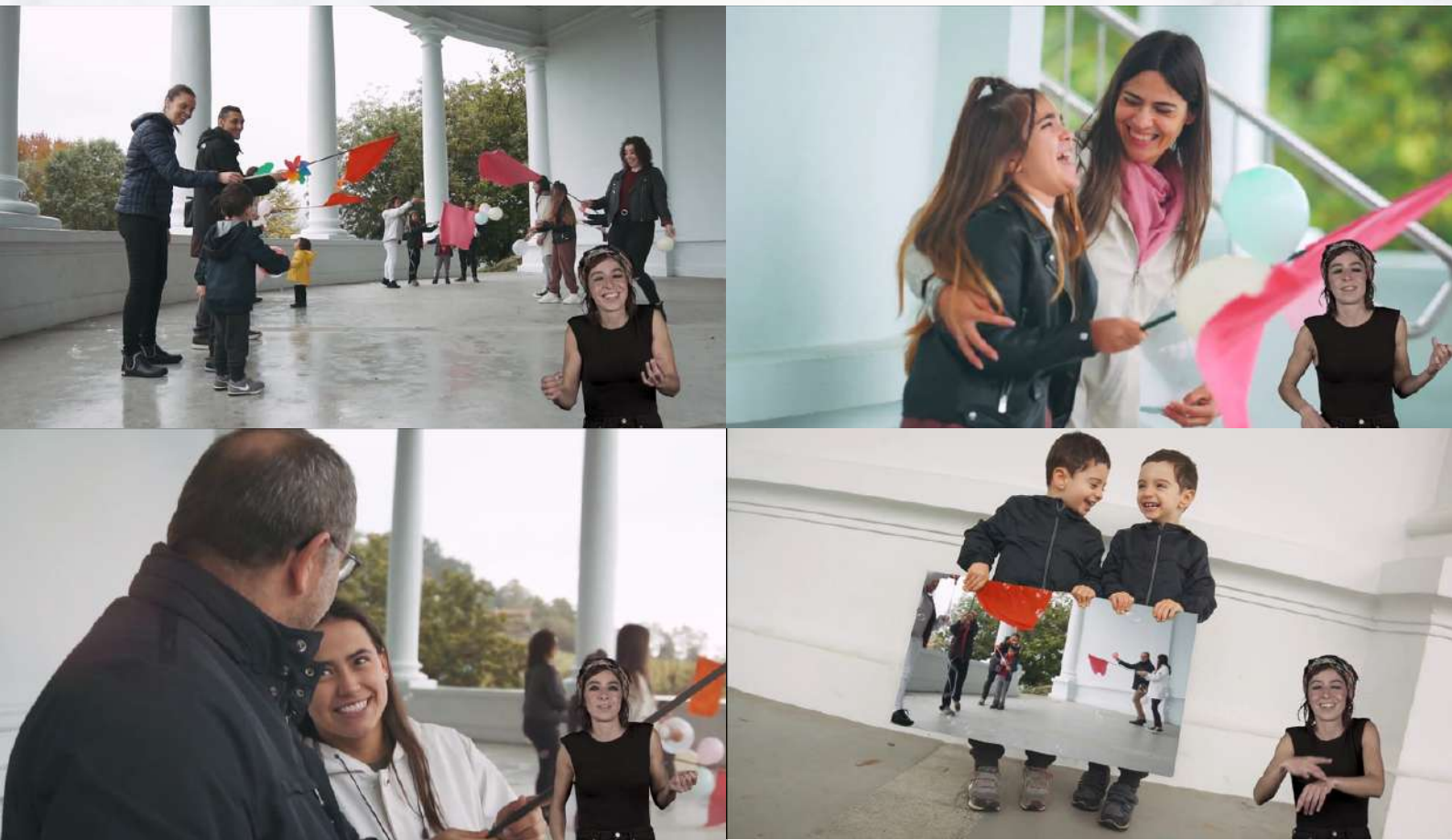


«Mundu Berri Bat Guztiontzak»

La asociación Bizpoza, comenzó un proyecto llamado Mundu berri bat guztiontzat, en el que hicieron DVD y Videoclips a distintas entidades socias. Una de esas entidades.

Bihotzez, fue una de las entidades que pudo gozar de este proyecto, en el que Nerea Ibarzabal escribió nuestra canción, y Xabi Solano la cantó. Gracias e ellos, tenemos un videoclip y una canción llamada "Obainen Azpian"

Día de la grabación del videoclip:



«Mundu Berri Bat Guztiontzak»

Día de la grabación de la canción en los estudios de ELKAR:



«Mundu Berri Bat Guztiontzak»

Día de la presentación del proyecto de Bizipoza, en Hernani: Acudimos a la presentación del CD Y DVD junto a otras asociaciones.



Acudimos al programa Biba Zuek, con el objetivo de darnos a conocer, dar a conocer la enfermedad, y presentar nuestra canción.



- EL 15 DE FEBRERO, PARTICIPAMOS EN LAS JORNADAS ANUALES DE FEDER, DE FORMA TELEMÁTICA



- En mayo, acudimos a la **presentación del Festival del cine social y cultura libre**, en el que presentamos el corto que realizamos gracias a AGISAS

El corto se llama "La Cima" y se iba a presentar en el año 2020, lo cual tuvo que posponerse debido a la pandemia



- **Participamos en las V. Jornadas de Bizipoza:**

Desde Bizipoza, nos invitaron y nos dieron la oportunidad de hablar sobre como hemos vivido y han vivido las familias de Bihotzez la Pandemia Mundial, en la mesa redonda de sus jornadas anuales



to
BIZIPOZA



5. JARDUNALDIA
COVID-19A BIZIPOZAN:
BIZIPENAK, GOGOETAK
ETA IKASKUNTZAK

2021ko ekainaren 19an. Goizeko 11.00tatik-13.00tara

EGITARAUA

1. PEIO MANTEROLAK eta NEREA LASOK elkarteekin batera osatutako lanetako ondorioen azalpena
2. Mahai ingurua: ateratako ikaspenak
 - NEKANE LEKUONA (Aspanogi elkarte)
 - AMAIA IRAZUSTA (Pausoka elkarte)
 - LUISMA LANDALUZE (Gure Señeak elkarte)
 - JOSUNE TOQUERO (Bihotzez elkarte)
 - PEIO MANTEROLA (Bizipoza elkarte)
3. Parte hartze librea
4. Konklusioak JOXE MARI AGIRRETXEREKIN

ONLINE ETA PRESENTZIALKI

¡ESTAMOS DE CELEBRACIÓN, BIHOTZEEZ CUMPLE 10 AÑOS!

El 16 de septiembre, se cumplieron 10 años de aquel momento en el que un grupo de padres y madres decidieron dar voz y visibilidad a las cardiopatías congénitas.

Comunicado web: <https://www.bihotzez.org/celebracion-10-anos-bihotzez/>



- **29 de septiembre - Día mundial del corazón:** Nos unimos a la campaña de **WORLD HEART DAY** con el objetivo de dar visibilidad a la enfermedad y al Día Mundial del Corazón.

Este año, con el objetivo de dar visibilidad al Día Mundial del Corazón, desde Cardioalianza nos animaron a participar en la campaña mundial de la World Heart Federation (WHF) Use heart to connect (Usa el corazón para conectarte) con el objetivo de lanzar todos unidos un mismo mensaje y poder así tener más fuerza a nivel mediático y en las redes sociales.

Para ello, se lanzó una campaña en redes sociales bajo el mismo hashtag: #UsóMiCorazón



- Los días 13, 14, 15, 16 y 17 de diciembre, el **equipo EISE Extrarradio**, llevó a cabo su mercadillo solidario, el cual este año, fue a favor de Bihotzez, concretamente a nuestro proyecto de atención psicológica dentro y fuera del Hospital Universitario de Cruces



- Gracias a personas muy solidarias, logramos dar visibilidad a la entidad en bodas, comuniones y eventos importantes.



SENSIBILIZACIÓN Y VISIBILIDAD: MEDIOS DE COMUNICACIÓN, RRSS Y WEB

- **Mejoras en página web**

La página web ha estado activa durante todo el año, en la que hemos ido llevando a cabo mejoras, y hemos estado actualizando las actividades, blog, etc,

Este año, como novedad, hemos añadido el apartado de productos solidarios, en el que se pueden observar los precios e imágenes de los productos que ofrecemos.



- **Redes sociales:**

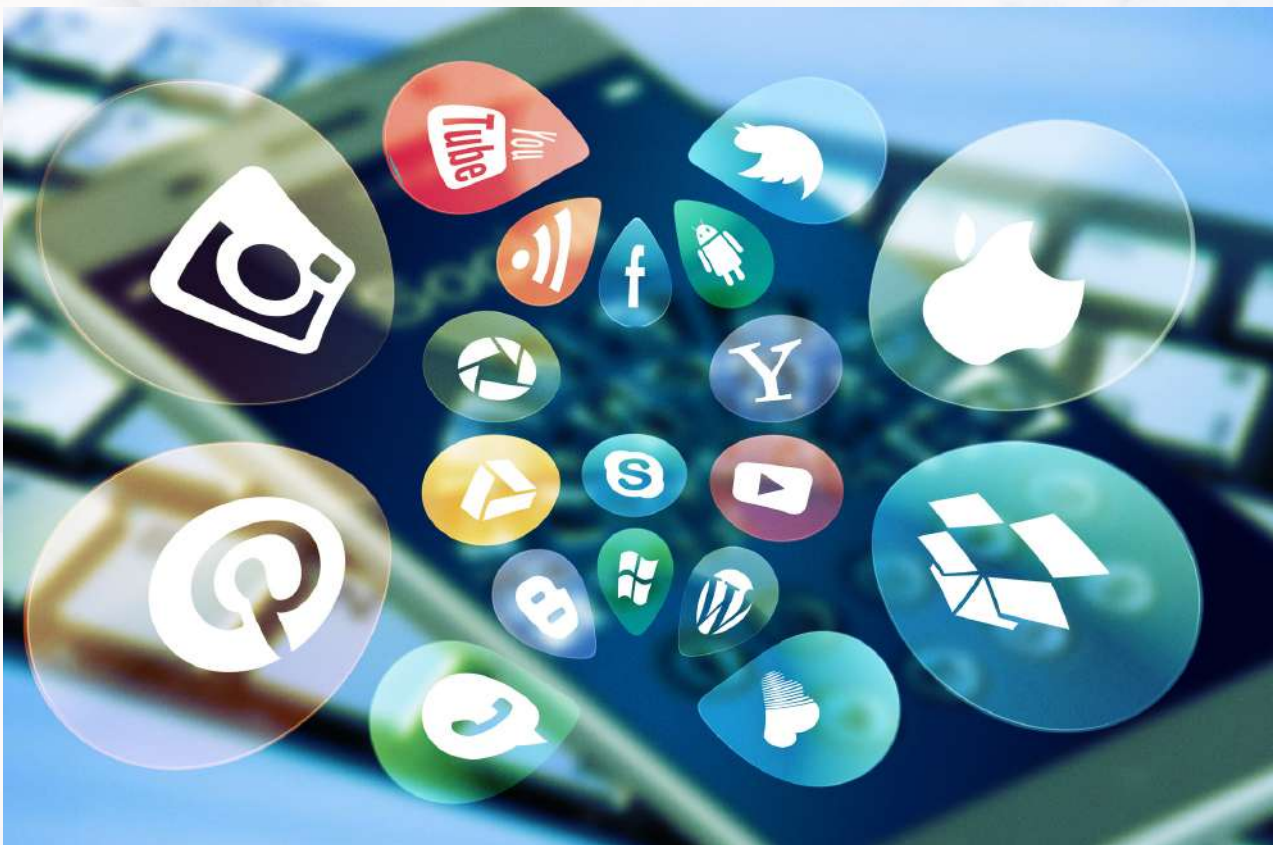
A lo largo de este año, hemos estado muy activos en nuestras redes sociales, principalmente Facebook, Instagram y pagina web. Gracias a ello, hemos logrado llegar a más personas, y la sociedad ha podido estar informada sobre las cardiopatías congénitas y sobre la labor que llevamos a cabo desde la propia entidad.

Hemos estado informando sobre noticias, talleres que se llevarían a cabo, eventos, etc.

La interacción ha sido grande y las personas que se han puesto en contacto con nosotros a través de redes sociales, en total han sido 26.

Nº de seguidores en instagram: 632 seguidores

Nº de seguidores en Facebook: 1048

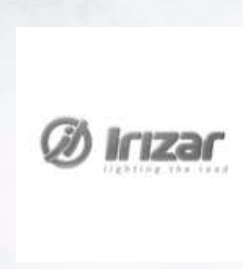
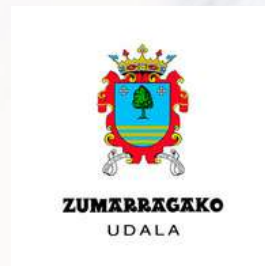


AVANCES DEL 2021

- ¡Bihotzez hace 10 años!
- Declaración de Entidad de Utilidad Pública
- Talleres online: Aumento de talleres informativos y de ayuda para las familias
- Presentación de canción y videoclip sobre las cardiopatías congénitas gracias a Bizipoza
- Comienzo de implantación de programa de gestión para poder trabajar coordinadas desde cualquier punto
- Incremento de ayudas y subvenciones tanto públicas como privadas
- Incremento de socios y socias de 93 (año 2020) a 112 (año 2021).
- Mejora en la atención a las familias dentro y fuera del hospital
- Más horas de servicio
 - Josune, 6 horas diarias (de 09:00 a 15:00)
 - Ianire 20 horas semanales
 - Amaia 10 horas semanales



NOS APOYAN



MIRANDO AL FUTURO...

PROYECTOS 2022

- Atención Integral
- Atención a las familias y acompañamiento psicológico en el hospital y fuera del hospital
- Valoración neuropsicológica- Investigación.
- Información y orientación a los profesionales de la educación
- Talleres
- Jornadas presenciales
- Mejora de comunicación interna: Implantación del programa CRM (Financiación lograda gracias a la fundación Santander)
- Eventos: Carrera Zarautz, etc.

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



**ESKERRIK ASKO
BIHOTZ-BIHOTZEZ**



**GRACIAS DE
CORAZÓN**