

# MEMORIA DE ACTIVIDADES 2020



Sortzetiko Kardiopatiien Elkarte  
Asociación de Cardiopatías Congénitas



# Asociación de ayuda a niños/as, jóvenes y adultos con cardiopatías congénitas

Inscrita en el Registro General de Asociaciones del País Vasco N.º AS/B/16485/2012

**CIF:** G95663639

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

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

**Móvil:** 683629218

**Dirección:** Gizagune- Paseo de Zarategi, 100 20015 San Sebastián

**Delegación:** Bolunta - calle Ronda s/n 48.005 Bilbao



# “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.

## Reportaje



- Dokuweb



# 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. En el **Estado**, nacen aproximadamente **4.000** niños/as con cardiopatías al año y alrededor **175 niños/as 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 su vida.
- Además, esta enfermedad va asociada, muchas veces, con otras enfermedades, secuelas o dificultades, debidas en gran parte a las intervenciones quirúrgicas **extracorpóreas**, que complican la vida de estos niños/as y jóvenes.
- Las intervenciones de cirugía cardiaca infantil de Euskadi, Navarra y parte de la zona norte se realizan principalmente en el **Hospital de Cruces**.
- Las **familias** ante la enfermedad se encuentran desorientadas y desinformadas ante la enfermedad. Les surgen, conflictos sociales, laborales y familiares que conllevan un deterioro físico y psíquico.
- Además, 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.



# ¿Qué riesgos presentan los niños/as, adolescentes y jóvenes con cardiopatías y sus familias?

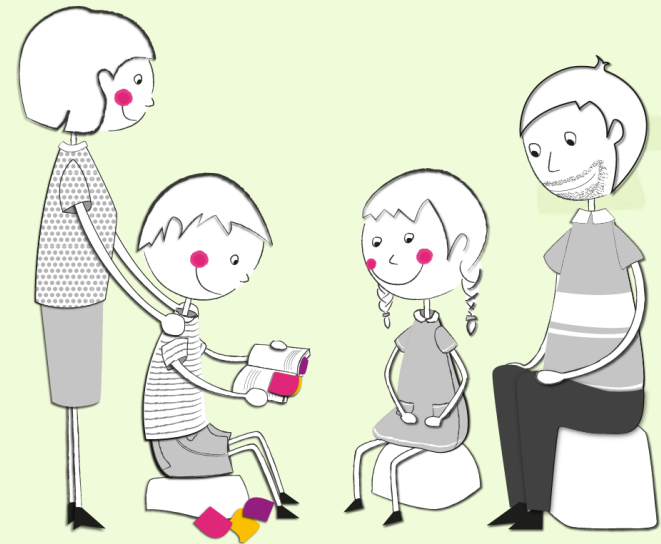


- Retrasos en el desarrollo madurativo
  - Alteraciones de la conducta
  - Dificultades cognitivas
  - Dificultades de aprendizaje (trastornos TDAH, dislexia, problemas de lectura y escritura ...)
  - Absentismo escolar (alto porcentaje repite curso)
  - Dificultades de socialización
  - Dificultades 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, a los jóvenes se les suma:**
- 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

- Problemas emocionales (depresión, ansiedad, etc.)
- Pérdida del hijo/a
- 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/as



# ¿Qué es Bihotzez?



# 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 buscaron reunirse con otras familias en la misma situación, para crear la asociación, con el objetivo de ayudar a los niños con cardiopatías congénitas y a sus familias.

En 2012 se inscribe en el Registro de Asociaciones de País Vasco con el N.º AS/B/16485/2012.

En octubre de 2017, se cambia de junta y de sede, trasladándose ésta a Donostia en un local cedido por la Diputación de Gipuzkoa (Gizagune).

En 2018 se profesionaliza la entidad y se empieza a dar apoyo a las familias en el Hospital de Cruces.

A principios de 2019, volvemos a tener presencia en Bizkaia abriendo una delegación en Bilbao, en un local cedido por Bolunta.





# 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



# ¿Dónde estamos?

Sede en San Sebastián  
Gizagune: Edificio txara 1



Delegación en Bilbao  
Bolunta



Hospital Universitario 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 las familias, a los adolescentes, jóvenes y adultos a través de los siguientes servicios:



# Información y asesoramiento

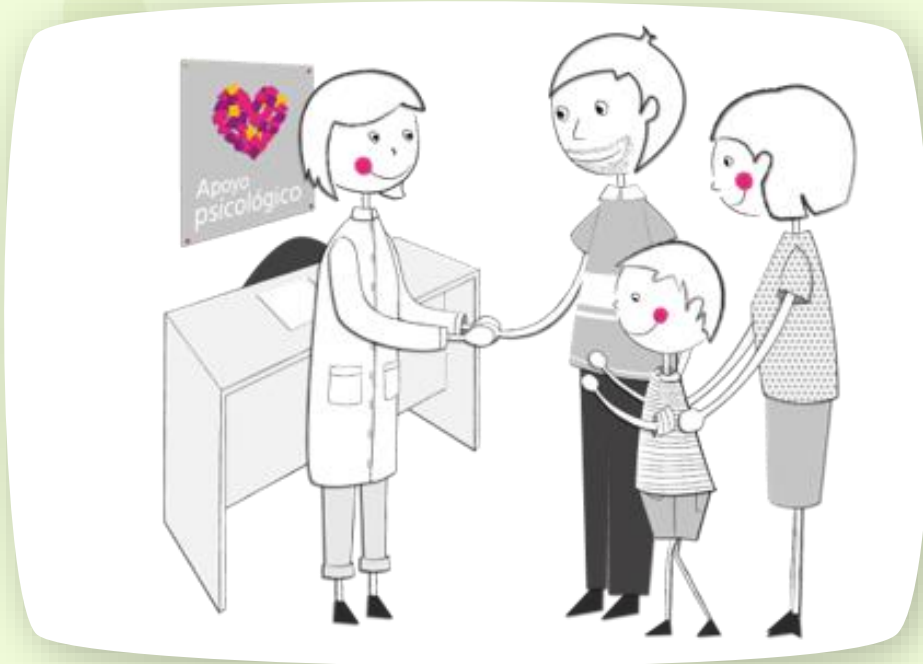


**Informamos sobre diversos temas de interés a las personas afectadas y familiares que contactan con Bihotzez:**

- Asesoramos sobre el alojamiento durante la hospitalización en el Hospital de Cruces, hospital del País Vasco donde se realizan las intervenciones de cardiopatías congénitas. Os ponemos en contacto con otra asociación en caso de desplazamiento a un hospital fuera de Euskadi.
- Informamos sobre temas relacionados con la salud (segunda opinión médica, derechos del niño hospitalizado; centros, servicios y unidades de referencia...).
- Orientamos sobre la forma de relacionarse con la administración (prestaciones, valoración del grado de discapacidad, atención temprana, etc.).



# Apoyo psicológico



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

Para los niños, niñas y jóvenes en ocasiones no es fácil llevar su día a día sintiéndose muchas veces diferentes al resto, con hospitalizaciones frecuentes, limitaciones etc.

Por esta razón, desde Bihotzez ofrecemos apoyo psicológico profesional tanto dentro como fuera del hospital:

- Atención y orientación a afectados y sus familias desde el momento del diagnóstico y durante las diferentes etapas de la vida.
- Acompañamiento a los niños, jóvenes y familiares antes, durante y después de las intervenciones quirúrgicas.
- Atención psicológica en las mismas instalaciones del Hospital de Cruces para dar apoyo en los momentos más difíciles.



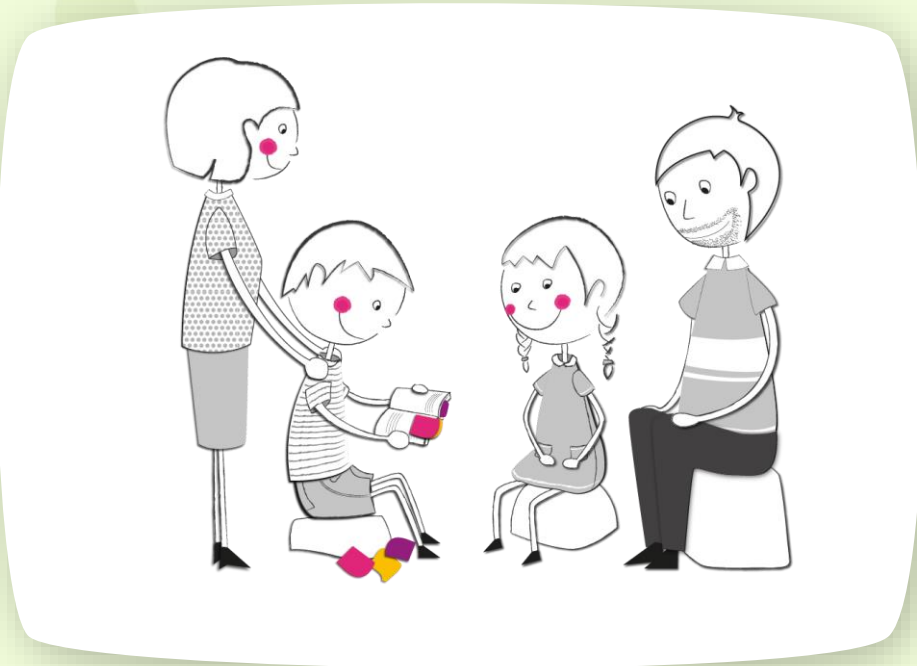
# Jornadas y talleres

Organizamos jornadas anuales destinadas a los afectados por cardiopatías congénitas y a su entorno, donde se realizan conferencias y talleres sobre temas de interés relacionado con la enfermedad.

También se realizan talleres grupales a lo largo del año para dar información y proporcionar lugares de encuentro entre las familias.



# Valoración neuropsicológica



Los menores con CC tienen mayor riesgo de sufrir trastornos del desarrollo psicomotor y/o neuropsicológicos. El análisis periódico del desarrollo, detección, evaluación y reevaluación en la infancia pueden mejorar la identificación de déficits significativos, permitiendo acceder a terapias y a planteamientos educativos para mejorar el rendimiento académico, conductual, psicosocial y adaptativo.

La neuropsicóloga de Bihotzez realiza valoración neuropsicológicas a los niños, niñas y adolescentes con cardiopatía congénita para detectar de manera precoz las dificultades de estos niños y niñas, y de esta manera poder disminuir e incluso hacer desaparecer las dificultades que presentan. Da las pautas a las familias y a los centros educativos, deriva cuando es necesario, y realiza seguimiento de los niños/as durante el tiempo que precisen (en algunos casos durante años) para obtener los resultados deseados.



# Información y orientación a los profesionales de la educación



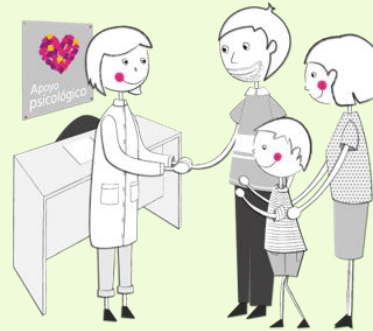
Para los padres es un paso importante la escolarización de un hijo o hija, que se complica cuando hay una dificultad añadida. Para los profesores también es una situación nueva, debido al desconocimiento de esta enfermedad.

Desde Bihotzez, ofrecemos orientación e información a los profesionales de la educación sobre las dificultades físicas, de aprendizaje y socialización a las que se enfrenta o puede enfrentarse el niño/a o joven afectado. También se informa sobre desfibriladores, protocolos de emergencia etc.





# Resultados de los servicios en 2020



# Información y asesoramiento

Este año debido a la situación que hemos vivido, casi todas las solicitudes de información y orientación no han sido de presenciales, si no de manera telefónica, email o videollamada.

Ha habido bastante más contacto de las familias con Bihotzez que durante los años anteriores para solicitar ayuda e información: primero, debido a la situación de la Covid-19 ya que las dudas y los miedos se han multiplicado; y segundo por todo el cúmulo de intervenciones quirúrgicas que se han dado al finalizar el periodo de confinamiento y las condiciones especiales con las que se han dado las mimas. Este cambio en el procedimiento habitual de los hospitales ha derivado en dificultades para encontrar alojamiento, dudas en el protocolos de actuación en el hospital, necesidad de apoyo psicológico no presencial, etc...



# Información y asesoramiento

| Tipo de atención                     | Nº de personas atendidas |
|--------------------------------------|--------------------------|
| Entrevistas telefónicas              | 212                      |
| Entrevistas presenciales             | 34                       |
| Atención mediante correo electrónico | 43                       |
| Redes sociales                       | 15                       |

| Derivaciones  | Nº de personas |
|---|----------------|
| Psicóloga   | 73             |
| Neuro Psicóloga   | 31             |
| Profesionales de la salud (pediatras, cardiólogos, etc) | 48             |
| Gizarte zerbitzuetara                                   | 88             |

| Tipo de atención  | Nº de personas |
|---|----------------|
| Asesoramiento sobre el alojamiento en Bilbao              | 45             |
| Información sobre temas relacionados con la salud         | 105            |
| Información sobre como relacionarse con la administración | 92             |
| Educación   | 48             |
| Otros temas   | 14             |



# Apoyo psicológico

Este año debido a la Covid-19 hemos tenido que reinventar el servicio y adaptarnos a las circunstancias. Debido a la imposibilidad de movilidad, y los nuevos retos generados por la pandemia y con el objetivo de continuar dando la atención psicológica a las familias, se ha continuado ofreciendo la misma de manera telemática, es decir, se ha atendido a las personas por teléfono, correo electrónico y mediante la plataforma zoom.

También hemos llevado a cabo distintos talleres psicológicos en los que se han trabajado las principales inquietudes que tenían las familias para conseguir tener contacto con las mismas y en caso de de necesidad realizar consultas individuales. También esto ha contribuido a que las familias mantengan el contacto entre ellas en unos momentos de gran aislamiento social.

Desde marzo a octubre, debido a la pandemia, no se ha podido dar atención psicológica en el hospital debido a la imposibilidad de entrar al mismo, por lo que se el apoyo se ha realizado de manera telefónica u online, para poder dar apoyo a las familias de niños ingresados e intentar paliar la soledad de estos momentos.

Durante el resto de los meses, este acompañamiento se ha realizado dentro del hospital donde nuestra psicóloga con la colaboración del equipo de Cardiología Infantil del Hospital de Cruces ha apoyado a las familias durante la hospitalización.



# Apoyo psicológico

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

| Sexo     | N.º de personas atendidas |
|----------|---------------------------|
| Mujeres  | 173                       |
| Hombres  | 68                        |
| Niños/as | 32                        |

Acompañamiento y atención a los niños, jóvenes y familiares antes, durante y después de las intervenciones quirúrgicas, tanto fuera como dentro del Hospital de Cruces

| Atención psicológica | N.º Personas |
|----------------------|--------------|
| Dentro del hospital  | 48           |
| Fuera del hospital   | 124          |



# Talleres psicológicos y jornadas

Talleres y encuentros online

| Sexo   | N.º Personas |
|--------|--------------|
| Mujer  | 67           |
| Hombre | 10           |

Jornadas

| Sexo   | N.º Personas |
|--------|--------------|
| Mujer  | 54           |
| Hombre | 22           |



# Valoración neuropsicológica y formación en centros educativos

Durante este año complicado hemos podido llevar a cabo las valoraciones y la formación en los colegios, no sin antes adaptar lo previamente planificado a la situación que nos ha acontecido (el COVID-19).

Antes del COVID-19 el procedimiento era; contacto telefónico con la familia, reunión con la familia, valoración neuropsicológica en 2-3 sesiones, elaboración de informe y pautas, reunión con familia para entrega de informe y pautas y reunión con el cole para formación y pautas. Con la aparición del COVID y el parón que supuso para todos y todas, se pospusieron algunas de estas reuniones y tras el confinamiento y la nueva normalidad, adaptamos algunos de estos pasos, exceptuando la valoración por motivos obvios, y realizamos las reuniones familiares y escolares de manera telemática gracias a la aplicación ZOOM. Aunque este hecho ha ocasionado más reuniones y más tiempos invertidos, hemos podido dar solución y continuar con el proyecto de forma satisfactoria.

Las edades comprendidas de los niños y niñas habitualmente es de entre 1-16 años, este año debido al COVID-19 y al no acceso al hospital durante varios meses, la población menor de 3 años ha sido escasa.



# Valoraciones y formación en centros educativos

Formación a profesionales de la educación

Valoración neuropsicológica – Nº de personas

12

Valoraciones neuropsicológicas a niñas y niños con cardiopatía congénita

Formación en los colegios – Centros atendidos

9

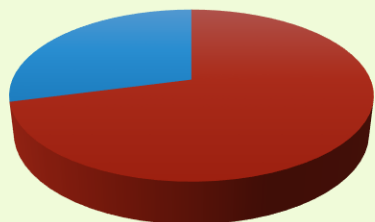




# Otros resultados de interés: edad, sexo, genero, nacionalidad y provincia

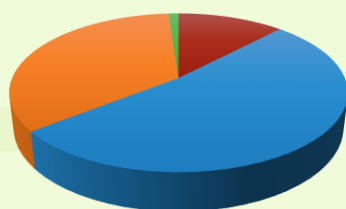
Estos son los resultados de las personas que se han puesto en contacto con Bihotzez o han hecho uso de alguno de los servicios

## Genero



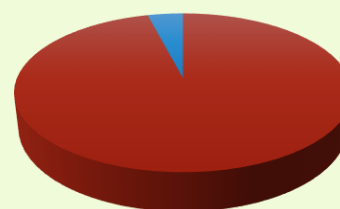
■ Emakumeak ■ Gizonak  
■ Besteak

## Edad



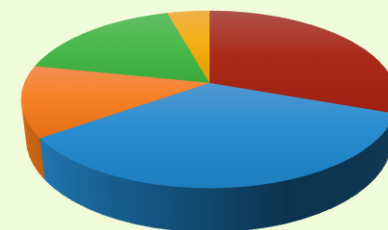
■ 18-25 ■ 26-35 ■ 36-45 ■ 46-60

## Nacionalidad



■ Espainia ■ Latinoamerika

## Provincia



■ Gipuzkoa ■ Bizkaia ■ Araba  
■ Nafarroa ■ Bestak



# COVID-19

Debido a la situación vivida por la covid-19, Bihotzez se vio obligada a suspender muchas las actividades previstas, y se vió la necesidad de llevar a cabo talleres de forma telemática sobre temas que las propias familias y jóvenes consideraron importantes de tratar y trabajar.

Por otro lado, se intensificaron las coordinaciones y reuniones con distintas entidades y administraciones, con el objetivo de ofrecer información veráz y objetiva a las familias y a todas aquellas personas afectadas.



# Actividades 2020



# 14 de febrero – Día internacional de las cardiopatías congénitas

- Sensibilización mediante las redes sociales
- Apoyo de personajes públicos
- Aparición en diversos medios de comunicación
- Sensibilización y visibilidad mediante iluminación en distintos lugares de Euskadi
- Presentación de la guía vuelta a casa tras una intervención quirúrgica



# Videos de sensibilización 14 de febrero

Se da visibilización a través de videos de apoyo de personas famosas de distintos ámbitos: actores, deportistas, cantantes...:



Xabi Solano

Jon Plazaola



María Redondo

Irene Paredes



Danae Riaño



# 14 de febrero, medios de comunicación

El Hospital Universitario de Cruces se ilumina de rojo en apoyo al día de las cardiopatías congénitas. Gracias a esta iluminación, se logro sensibilizar a una mayor parte de la población.

[Video Teleberri de eitb](#)



# Rueda de prensa en el Colegio de Médicos de Bizkaia

Con motivo del Día de las Cardiopatías Congénitas y con el objetivo de presentar la nueva guía que realizamos desde Bihotzez, llamada: **“VOLVEMOS A CASA después de la intervención cardiaca de nuestro hijo/a”**

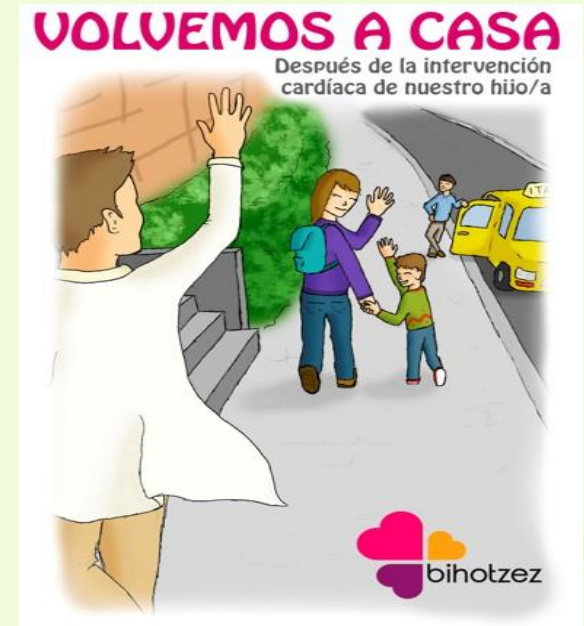
Comparecieron en la rueda de prensa el responsable de la unidad de cardiología infantil del Hospital de Cruces, Dr. José Miguél Galdeano, que ha colaborado en la realización de la guía y la vicepresidenta de Bihotzez, Reyes Lázaro.



# Presentación de la Guía en etb

## “UNA GUÍA PARA LAS FAMILIAS DE NIÑOS CON CARDIOPATÍA CONGÉNITA PARA SU DÍA A DÍA DESPUES DE LA INTEVENCIÓN CARDIACA”

En el día internacional de las cardiopatías congénitas, M<sup>a</sup> Angeles Izquierdo, Responsable de Cardiología Infantil del Hospital Donostia presenta la guía “Volvemos a Casa” Y habla sobre las cardiopatías congénitas y la importancia de la investigación.



[Reportaje eitb](#)





14 de febrero, artículos sobre la nueva guía prentada en rueda de prensa

Radio Nervión



[Artículo en Radio Nervión](#)

Noticias de Gipuzkoa



[Artículo en Noticias de Gipuzkoa](#)



# 14 de febrero, la importancia de la investigación

La asociación Bihotzez, junto al Dr. Galdeano, responsable de la unidad de Cardiología Infantil del Hospital de Cruces, reivindica la importancia de la investigación para que las personas con cardiopatía al nacimiento tengan una vida de calidad



[Artículo en web de Osakidetza](#)

[Entrevista en Onda Vasca](#)



# Talleres 2020

Desde Bihotzez continuamos realizando talleres anuales dirigidos a las familias y a las personas afectadas.

Tras la declaración de la Pandemia Mundial y el confinamiento, observamos que existía de necesidad de tratar ciertos temas y miedos generados debido a la Covid-19. Es por ello, que se decidió ofrecer un cuestionario a las familias y a los socios/as de Bihotzez, para poder obtener información sobre cuales eran esos temas que necesitaban tratar. Tras el cuestionario, vimos la necesidad de aumentar los encuentros y los talleres.

De esta forma, logramos dar una respuesta a las necesidades presentadas, ofreciéndolos a toda persona interesada o afectada, ya fueran socios/as o no.



# Taller cardiopatías e infancia (presencial)

El 11 de enero el equipo de Bihotzez llevó a cabo un taller llamado “cardiopatías e infancia” en el centro de la Fundación Once de Vitoria. En el mismo se abordaron aspectos relativos a la atención temprana y proceso de escolarización entre otros. Estos talleres estuvieron dirigidos a familias con hijas/os de 0-18 años con cardiopatía congénita. Fue un taller abierto y gratuito.

**Taller "Cardiopatías e infancia"**

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

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

Horario:  
11:00-13:00

**Gratuito**



  
grupo social ONCE  
VALOR 1000  
Autismos

  
bihotzez

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



# «Cómo se vive la situación actual con un hijo/a con cardiopatía congénita»

II. TALLER DE  
PSICOLOGÍA ONLINE

"Como  
se vive la situación  
actual con un hijo/a con  
cardiopatía congénita"

VIERNES, 15 DE MAYO, A  
LAS 16:00H



El 15 de mayo se llevo a cabo un taller psicológico dirigido y moderado por la psicóloga de Bihotzez. En el, se trataron los siguientes temas:

- Consejos para la gestión de la angustia y la ansiedad que genera la situación actual.
- Los miedos: salir a la calle, el contagio, salir con los niños/as, etc.
- Pautas de relajación.

Tras hablar sobre dichos temas, se ofreció un espacio en el que se realizaron preguntas y se trataron las inquietudes de las personas participantes.



# «Presentación del programa dirigido a colegios»

Ante el desconocimiento de las dificultades tanto físicas como del neurodesarrollo que presentan los niños y niñas con cardiopatía congénita en la sociedad y en los centros educativos, la asociación creó un programa de orientación y formación dirigido a los colegios.

22 de mayo se llevó a cabo el III. Taller de Psicología Online, dirigido por la psicóloga de Bihotzez, en el que explicó en qué consiste dicho programa. Además, se abrió un espacio para aclarar dudas e inquietudes sobre este tema.



# «Cómo hablar con tu hijo/a sobre la cardiopatía»



Para los padres y madres la comunicación sobre la enfermedad es un tema que genera mucha incertidumbre. El viernes, 29 de mayo se llevó a cabo el IV. Taller de Psicología Online

En primer lugar, la psicóloga ofreció unas pautas sobre los siguientes temas:

- Cómo hablar sobre la cardiopatía
- Cómo hablar sobre la intervención quirúrgica

Al finalizar, se ofreció un espacio en el que se expusieron dudas.



# «Padres: Impacto en los hermanos de niños y niñas con cardiopatía congénita»

El viernes, 5 de junio se llevó a cabo el V. Taller de Psicología Online.

En primer lugar, la psicóloga ofreció pautas sobre los siguientes temas:

- El impacto que tiene en los niños/as tener un hermano/a con cardiopatía congénita
- Pautas de actuación para reducir ese impacto

Al finalizar, se ofreció un espacio en el que se expusieron dudas.





# «Ser joven y vivir con una cardiopatía congénita»

En muchas ocasiones, hablamos de las dificultades que tienen los niños/as con cardiopatías sin tener en cuenta a los jóvenes que padecen de la misma.

Por ello, se organizaron varios puntos de encuentro online, en el que los jóvenes pudieron compartir sus experiencias, hablar sobre como han llevado la situación actual de Pandemia y expresar inquietudes o dudas.



# Otras actividades



# V. Herri Ametsa Talaira

Este año la ayuda solidaria de HERRI AMETSA V: MENDI KROSA ETA MARTXA se destinó a BIHOTZEAZ, con el objetivo de ayudar a las familias y a la mejora de los servicios de la entidad. Dicha marcha y kross se llevo a cabo el 26 de enero.



[Video presentación Herrikrosa](#)



# Día del niño hospitalizado 13 de mayo

Con motivo del día del niños/a hospitalizado, y con el objetivo de que todos los niños pudieran recibir una pequeña sorpresa, se realizaron varios videos dirigidos a los más pequeños.



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



# Gala "Bideak zabalduz"

6 de marzo: Presentación del corto llamado la Cima realizado por la asociación Agisas y con la colaboración de socios/as y voluntarios de bihotzez. El objetivo del corto, es sensibilizar a la sociedad sobre la enfermedad y sobre el día a día de las personas que conviven con ella. En el corto colabora como protagonista Oscar Teroll. Además voluntarios de Bihotzez realizaron un teatro en clave de humor sobre el corazón.



# Corto "La Cima" presentación en teledonosti

Acudimos a teledonosti, junto a otras asociaciones, para presentar el corto llamado la Cima, realizado por Agisas, y con la colaboración de los socios/as y voluntarios de Bihotzez.



# Agita el corazón - 14 de marzo

El 14 de marzo, se iba a llevar a cabo una actividad de zumba y conciertos, la cual nos vimos obligados/as a suspender debido a la Pandemia Mundial. El objetivo fue minimizar el riesgo de contagio de Coronavirus, por lo cual, el evento se aplazó



# Iniciativas

Con el objetivo de concienciar a la sociedad de la importancia de quedarse en casa se llevó a cabo una iniciativa que consistía en grabar un video o realizar una foto poniendo los siguientes Hashtag: [#BihotzezEtxeanGeratzenDa](#) y [#TenCorazónQuédateEnCasa](#)





# 'Semillas de Solidaridad'

Participación en La exposición 'Semillas de Solidaridad' de Gipuzkoa Solidarioa, en el pasadizo de Egia (Donostia-SS). De esta forma, pudimos dar mayor visibilidad a la entidad y sensibilizar a la sociedad sobre las cardiopatías congénitas



# 29 de septiembre – Día Mundial del Corazón



El 29 de septiembre se celebra el día mundial del corazón. Desde Bihotzez, con el objetivo de dar visibilidad a las cardiopatías congénitas y celebrar el día con todos los niños y niñas, se realizó el siguiente video.

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



## IV. Jornadas de Bihotzez

En octubre se celebraron las IV. Jornadas de Cardiopatías Congénitas de Bihotzez. La diferencia en cuanto a años anteriores, es que fueron de forma telemática. En ellas, participaron distintos profesionales, así como el equipo de cardiología infantil del Hospital Universitario de Cruces, Unidad de cardiopatías congénitas del Hospital Montepíncipe de Madrid, el Jefe de sección de cirugía cardiaca congénita del Hospital Gregorio Marañón, o el propio equipo técnico de Bihotzez.

Gracias a la modalidad online, las jornadas pudieron ser grabadas y compartidas posteriormente en la página web de Bihotzez, con el objetivo principal de que pudieran disfrutarlas cualquier persona interesada o afectada por la enfermedad tanto dentro como fuera de Euskadi.

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



# IV. Jornadas de Bihotzez



**ASOCIACIÓN DE CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS  
SEMANA DEL CORAZÓN**

## IV. Jornadas de cardiopatías congénitas Online

**29 de septiembre  
3 de octubre  
y  
5 de octubre**

[www.bihotzez.org](http://www.bihotzez.org)  
[info@bihotzez.org](mailto:info@bihotzez.org)  
683 62 92 18

## PROGRAMA



**29 de septiembre del 2020**

19:00-20:00

"Taller de alimentación saludable"

- **Marta Zubieta Cermeño**  
Fundadora del proyecto cultural gastronómico ENTRETARTAS, formada como repostera y educada como chef

**3 de octubre del 2020**

09:30-10:00

"Presentación"

- **Reyes Lázaro**  
Vicepresidenta de la asociación Bihotzez
- **Equipo Bihotzez**  
Iañire Garay, Alba Muñoz, Patricia Asensio y Josune Toquero

10:00-11:00

"Adultos con Cardiopatía Congénita: Lesiones tardías, Comorbilidades, Dudas sobre el embarazo, Seguimiento perdido y en Tierra de Nadie".

- **Dra. Teresa Segura** Cardióloga de Adultos especializada en congénitas, **Dr. Álvaro G Rocafort** Cirujano de Congénitas y **Fernando Villagrà**, Cirujano Jefe de UCC Unidad de Cardiopatías Congénitas (UCC) del Hospital Hm Montepríncipe ( Madrid)

11:00-12:00

"Desarrollo Cognitivo y Cardiopatías Congénitas"

- **Iañire Garay**  
Neuropsicóloga de Bihotzez

12:00-12:15

Desanso

12:15-13:15

"Futuro de la Cirugía de las Cardiopatías Congénitas"

- **Dr. Juan Miguel Gil Jaurena**  
Jefe Sección Cirugía Cardíaca Congénita Del Hospital Gregorio Marañón ( Madrid)


**5 de octubre del 2020**

17:30-18:30

"Cardiopatías Congénitas y Covid-19: Un espacio de encuentro con los/las cardiólogos/as de nuestros hijos/as para preguntar y compartir nuestras dudas".

- **Equipo de Cardiología Infantil del Hospital de Cruces**

FIN DE LAS JORNADAS



5 de octubre a las 17:30

## "CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS Y COVID-19"

Un espacio de encuentro con los/las cardiólogos/as de nuestros hijos/as para preguntar y compartir nuestras dudas".

Impartido por el Equipo de Cardiología Infantil del Hospital de Cruces

**INSCRIBETE, ¡NO TE QUEDES SIN TU PLAZA!**

Más información en



### 1º TALLER DE ALIMENTACIÓN SALUDABLE

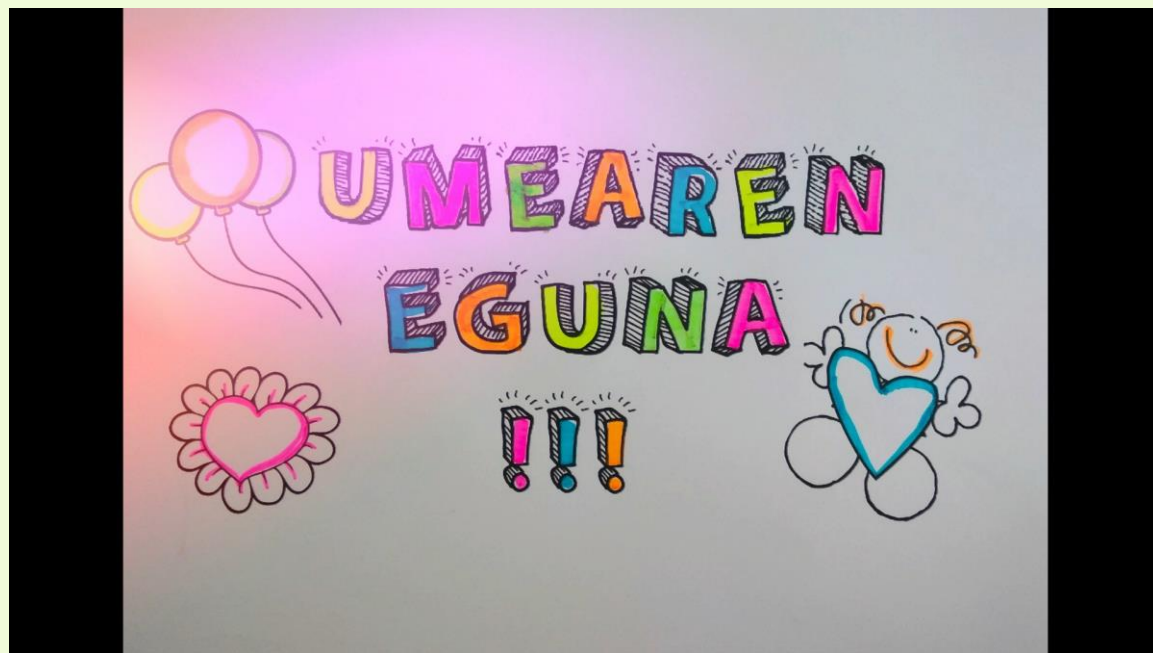
SUS BENEFICIOS PARA EL CORAZÓN / CREACIÓN DE UN MENÚ ATRACTIVO Y DE TEMPORADA

IMPARTIDO POR: MARTA ZUBIETA

29 DE SEPTIEMBRE DEL 2020 | 19:00-20:00

INSCRIPCIONES: [INFO@BIHOTZEEZ.ORG](mailto:info@bihotzez.org)  
ONLINE: ZOOM

# Video para el día de la infancia 20 de noviembre



# Bihotzez y SATSE

Bihotzez estuvo apoyando al Sindicato de enfermeras en la presentación de la campaña para conseguir una enfermera en los colegio e institutos de Euskadi

Objetivo: Una enfermera en cada colegio e instituto de Euskadi



# Grabación del Videoclip - Bizipoza

En el 2020 Bihotzez formó parte del proyecto “**Mundu berri bat guztiontzat**” de Bizipoza, el cual consiste en la creación de canciones y videoclips para las entidades que conforman la asociación y de esta manera dar visibilización sobre la problemática. En noviembre, se realizó la grabación de la canción y del videoclip de la canción “**Orbainen azpian**”, compuesta por Xabi Zabala, letra de Nerea Ibarzabal y cantada por Xabi Solano.



# Mejoras en la página web



Con el objetivo de continuar mejorando nuestra página web llegue al mayor número de personas posibles y recaudar fondos en un año complicado, se realizó un catálogo sobre los productos solidarios que ofrecemos para que se puedan hacer pedidos de una manera más sencilla. De esta manera, se pudo llegar a más gente y se pudo compartir en redes sociales.

<https://www.bihotzez.org/productos-solidarios-de-bihotzez/>





# Lotería de Navidad

Como cada año, Bihotzez saca su decimo de lotería de Navidad con el número 54.084

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

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

**54.084**

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

El Depositario, Gordelaria

**Son 6 €**

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

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

**BIHOTZEEZ**

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

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

N.º 1461



*En los medios*



# Noticias de Gipuzkoa

## "No sabemos muy bien cuál es el riesgo de nuestros hijos"

Entrevista a la presidenta de Bihotzez sobre la situación y los efectos provocados por el covid-19 en los niños y niñas con cardiopatía congénita.



# Deia

"Hemos cumplido al 200% el confinamiento y empezamos la desescalada a ritmo diferente, pero hay que salir a la calle"

Entrevista a una familia de Bihotzez, narra como han vivido el confinamiento teniendo su hija una cardiopatía congénita y siendo población de riesgo



# Gau Beltza

Edurne Mitxeo y Kepa Etxebarria han publicado un libro llamado **"Gau Beltza"** cuyo objetivo principal es facilitar el duelo a los niños, entre otros. De cada libro vendido, irá un euro a la Asociación Bihotzez.

[Artículo en la revista Argia](#)





# Avanzamos



# La Fundación Inocente Inocente premia un proyecto de Bihotzez

Bihotzez ha sido una de las 45 asociaciones beneficiarias de las ayudas concedidas a nivel Estatal y la única del País Vasco por la [Fundación Inocente Inocente](#) para la realización del proyecto "Atención a las familias y acompañamiento psicológico en el Hospital".





# Cardioalianza

Bihotzez pasa a ser miembro de Cardioalianza, La asociación Española de pacientes del corazón, la cual conforman distintas entidades de cardiopatías congénitas y enfermedades del corazón. Gracias a esta incorporación, participamos en distintas jornadas y talleres.

[Artículo: Cardioalianza sigue creciendo](#)

Cardio  Alianza



# La familia de Bihotzez



# Junta directiva

**Presidenta: Elixabete Rubio**

**Vicepresidenta: Reyes Lázaro**

**Secretaria: Kathleen Phillips**

**Tesorero: Michel Collado**

**Vocal: Jasone Callejo**



# Equipo Técnico

- **Trabajadora social:** Josune Toquero

Se encarga de la primera acogida, de dar orientación a las familias y de gestiones administrativas

- **Psicólogas:**

Donostia: Patricia Asensio/Ainara Alberdi

Ofrecen atención psicológica a las familias de Gipuzkoa y Navarra.

Bilbao: Ianire Garay/Alba Muñoz

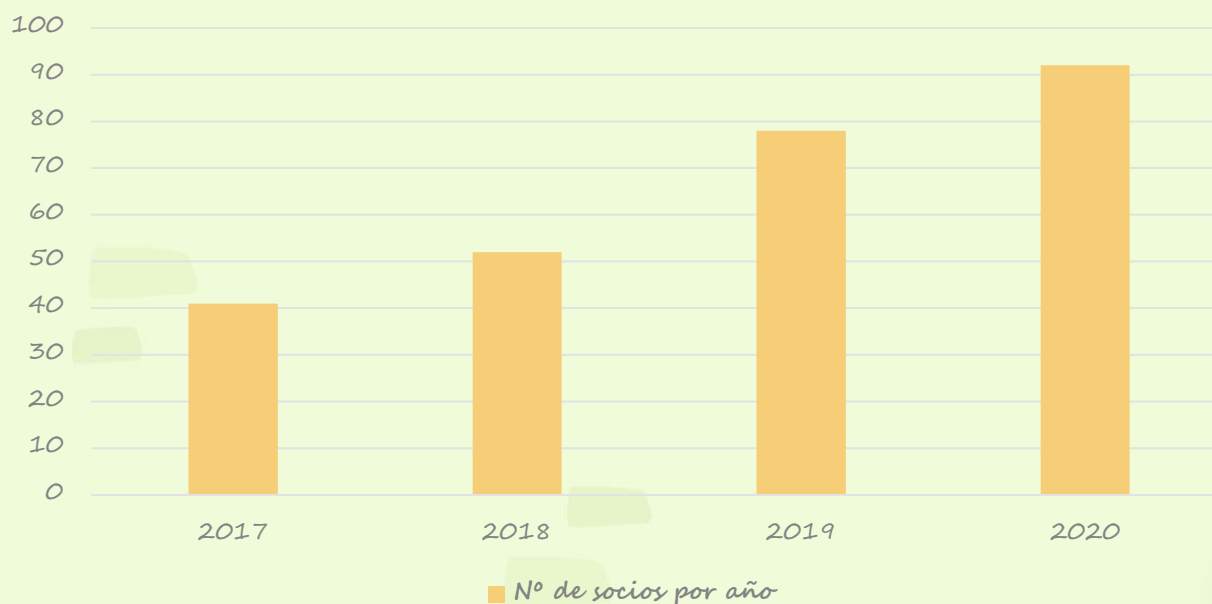
Ofrecen atención psicológica a las familias de Bizkaia y Álava y al ser neuropsicóloga, también se dedican a realizar las valoraciones de los niños y niñas con cardiopatía y a informar a los centros educativos. Ianire, además presta apoyo psicológico en el Hospital de Cruces.



# Socios

Incremento de socios durante el 2020 gracias a la mejora de los servicios, actividades de sensibilización y visibilidad, jornadas online, etc.

Nº de socios por año



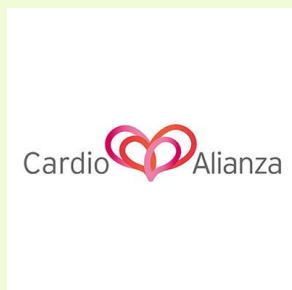
# Voluntariado

Gracias a la colaboración y compromiso de las personas voluntarias, logramos llevar a cabo muchas de las actividades, así como; tareas administrativas, actividades de ocio y tiempo libre, atención a los stands, así como la labor de acompañamiento y apoyo entre familias.

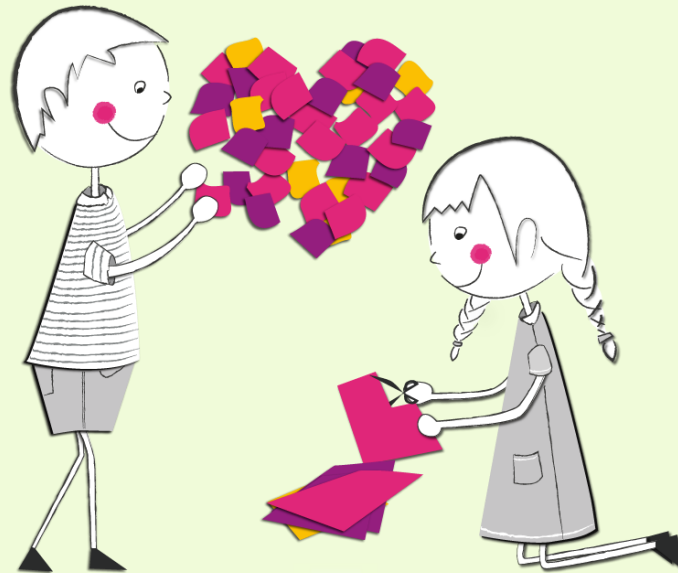
Aunque a lo largo de este año no se han podido llevar a cabo actividades presenciales, los voluntarios han continuado ofreciendo su ayuda,



os apoyan...



# Resultado económico





# Ingresos 2020

A lo largo del año 2020, la mayor fuente de ingresos para la asociación fue gracias a las subvenciones públicas y las distintas subvenciones privadas que recibimos. Además, también obtuvimos ingresos con la cuota anual de socios y con la venta de merchandising y lotería. Durante el año como no hemos podido hacer actividades, ha sido complicado tener ingresos propios.

Ingresos



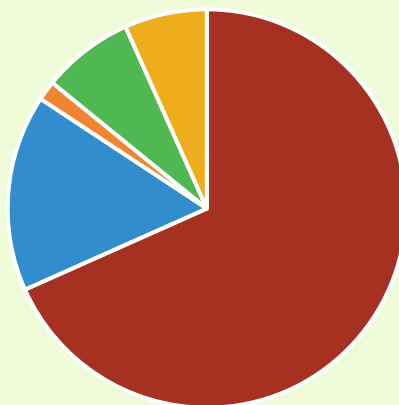
- Subvenciones públicas
- Subvenciones privadas
- Aportación socios/as
- Venta de merchandising



# Gastos 2020

En cuanto a los gastos del año 2020, el mayor gasto fue dirigido a la atención a las familias y a las personas afectadas. Además también tuvimos el habitual gasto destinado al mantenimiento de la actividad de Bihotzez, compra de merchandising, comunicación y web.

Gastos

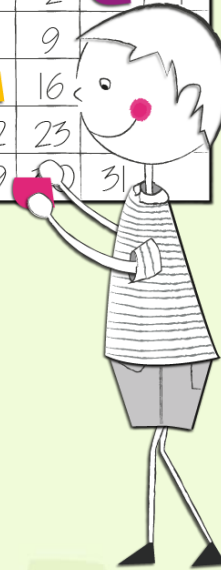


- Atención a las familias
- Compra de merchandising
- Comunicación y página web
- Mantenimiento de la actividad
- Otros servicios



# Mirando al futuro...

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



# Proyectos 2021

- Mejorar la organización de la empresa y atención a las familias a través de un programa de gestión CRM.
- Mejorar el programa de valoración neuropsicológica a los niños y niñas con cardiopatía congénita.
- Ampliación del apoyo psicológico tanto dentro como fuera del hospital debido al aumento de la demanda por las familias.
- Mejorar el programa de valoración neuropsicológica a los niños y niñas con cardiopatía congénita.
- Mejora del servicio de acogida e información y orientación
- Impulsar el voluntariado en la asociación
- Realización de talleres presenciales y online para la mejora de la calidad de vida de los niños niñas, jóvenes y familias (rcp, nutrición, apoyo psicológico etc..)
- Realización de un plan estratégico
- Investigación: estudio sobre el impacto de las cardiopatías congénitas graves a nivel neuropsicológico en niños y niñas de entre 3-18 años – 1º fase



# ESKERRIK ASKO BIHOTZEZ

