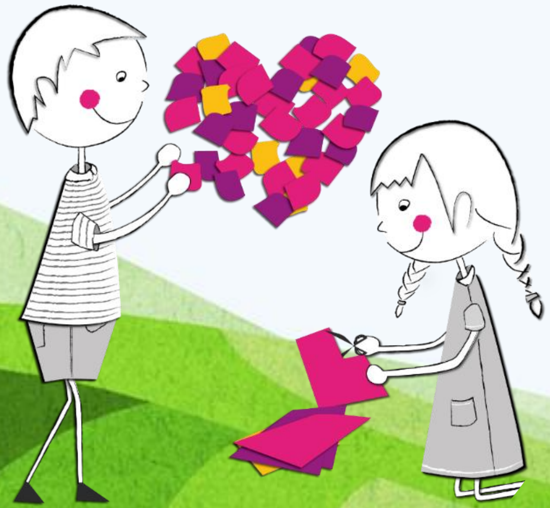
Ekintzen memoria 2018



Bihotzez, Sortzetiko kardiopatien elkartea,
Zarategi pasalekua 100, 20015 Donostia
Telefonoa 683 62 92 18 (Gipuzkoa)/ 689 00 55 58 (Bizkaia) info@bihotzez.org – www.bihotzez.org

AURKIBIDEA

Sarrera: kardiopatiak arazo sozialak dira

Haur, nerabe eta gazteek izan ditzaketen zailtasunak eta haien familiek

- Nola laguntzen du Bihotzez elkarteak? Helburuak
- Gure laguntza zentroak

Kardiopatiak dituzten haur eta nerabeei eta haien familiei laguntzen diegu.

Ospitalizazioan

- Laguntza psikologiko eta emozionala
- Ospitaleratuak dauden umeen familiei ostatuan laguntza
- Ospitalearen gizatiartzea
- Bihotz erreabilitazio programan kolaborazioa

Egunerokotasunean

- Laguntza psikologiko eta emozionala
- Informazio eta orientazio zerbitzua
- Sortzetiko kardiopatien jardunaldiak
- Aldizkako beste ekintza batzuk

Horrela lan egiten dugu…

- Beste elkarteekin elkarlanean
- Sortzetiko kardiopatien eta antzeko patologien inguruko jardunaldi eta kongresuetan parte hartuz.
- Loturak sendotuz eta ospitaleekin elkarrekin lan eginez

Berezko ekimenekin gizartea sentsibilizatzen dugu

- Sortzetiko kardiopatien nazioarteko eguna
- Ekitaldi eta ekintzak eginez
- Beste entitateek antolatutako ekintzetan parte hartuz
- Sentsibilizazioa komunikabideen bitartez

Bihotzez familia

- Batzordea
- Elkartearen bazkide, boluntario, langile, laguntzaile eta lagunak
- Gure kontuak
- Urte berria prestatzen

Sortzetiko kardiopatiak: arazo sozial bat

- Sortzetiko kardiopatiak, jaiotzen diren momentutik, sortzen diren bihotzeko malformazioak dira eta intzidentzia handiena duen sortzetiko arazoa da, jaioberrien %1ari kaltetuz. Hau da, estatu mailan urtean 4.000 kardiopata jaiotzen dira eta 175 ume gutxi gorabehera Euskadin. Kardiopatia larrienak ospitalizazio luzeak izaten diren ebakuntzak egitea dakartzate, aldizkako errebisioak eginez, askotan bizitza osoan zehar luzatzen direnak.

- Euskadi eta Nafarroa iparraldeko haurren ebakuntza kardiobaskularrak Gurutzetako ospitalean burutzen dira nagusiki.

- Kaltetuak diren familiak desorientatuak eta informazio gabe daude gaixotasun honen aurrean. Gatazka sozialak, laboralak eta familiarrak sortzen dira, narriadura fisikoa eta psikikoa dakarrena. Ekonomikoki ere ondorioak dakartza, askotan haien bizilekutik Gurutzetako ospitalera mugitu behar baitira eta bertan denbora luzez gelditu behar dira.

Zailtasunak umea, nerabe, gazte eta haien familietan

Umeak, nerabeak eta gazteak:

- Heltzeko garapenean atzerapena
- Jarreraren aldaketak
- Zailtasun kognitiboak
- Ikasketarako zailtasunak (TDAH, dislexia, idazteko eta irakurtzeko zailtasunak…)
- Eskola- absentismoa (portzentaje altu batek ikasturtea errepikatzen du)
- Sozializatzeko zailtasunak
- Zailtasun fisikoak
- Lotuta dauden sindromeak
- Trastorno emozional eta afektiboak
- Gizarteratze sozialean arazoak
- Mugaketa fisiko eta organikoa
- Ospitalizazioak: ohikoa den espazioarekiko isolamendua, egonaldi luzeak, ospitalearekiko adaptazio falta
- Kardiopatia duen umearengan arriskuak (umeen %70ak bizitzako lehenengo urtean ebakuntzak behar ditu)

Gainera, nerabe eta gazteek izan ditzakete:

- Helduen Kardiologia Unitatearen trantsizioan zailtasunak. Helduen bizitzarako aldaketan zailtasunak.
- Kardiopatiaren autogestio falta
- Lan bizitzan sartzeko oztopoak

Familia

- Arazo emozionalak (depresioa, antsietatea)
- Umearen galera
- Haien bizitokitik ospitalera mugitzearen ondorioz, desgaste ekonomikoa
- Laneko gatazkak
- Informazio gabezia
- Ezegonkortasuna
- Beldurrak, ziurtasun gabezia
- Desoreka familiarra, anai-arrebetan eraginez.

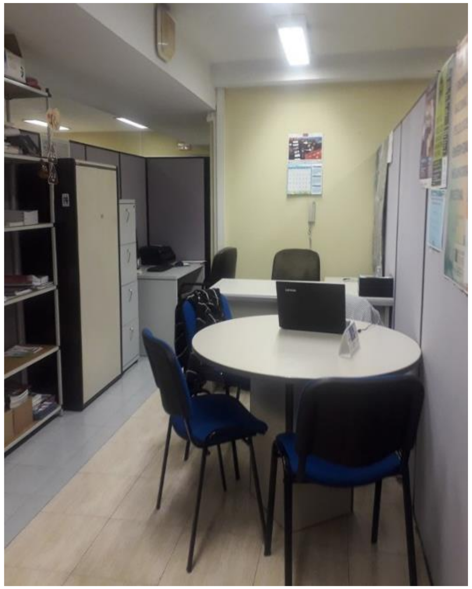
Nola laguntzen du Bihotzezek?

- Bihotzez Euskadin lan egiten duen elkartea da. 2.012an Bizkaian jaio zen sortzetiko kardiopatiak dituzten haur eta gazteen eta haien familien egunerokotasuneko bizi kalitatea hobetzeko helburuarekin. Bere egoitza Donostian dago eta laster ordezkaritza Bilbon. Euskadi eta Nafarroa osoko familiei arreta eskaintzen die.

Helburuak

- Sortzetiko kardiopatiak dituzten pertsonei, haien familiei eta bizitzako etapa ezberdinetan inplikatuak dauden profesionalei informatu, orientatu eta lagundu.
- Sortzetiko kardiopatien inguruan gizartea eta instituzioak sentsibilizatu eta kontzientziatu.

Laguntza zentroak



DONOSTIAKO EGOITZA

Zarategi Pasalekua, 100

Txara 1 Eraikina

BILBON ORDEZKARITZA

Bolunta

K/ Ronda z/g

GURUTZETAKO OSPITALEA

Laguntza ospitalizazioan

Laguntza psikologiko eta emozionala

Ospitalea sufrimendu handiko leku arrotza izan daiteke haien seme- alabaren diagnostikoa jasotzen dutenean edo kasu askotan konplexuak diren eta arriskua dakarren ebakuntzei aurre egin behar dietenean.

Gurutzetako ospitalearekin hitzarmen bat sinatu genuen eta sortzetiko kardiopatia duten umeen familia guztiei laguntza psikologikoa eskaintzen diegu haien seme-alaben ospitalizazioan zehar.

Seme- alabaren ebakuntzaren momentua oso delikatua da, batez ere, ebakuntza konplexu eta egonaldi luzeetan. Familia askok haien bizitokitik Bilbora joan behar dute eta bertan egonaldi luzeak egiten dituzte. Familia horiei ostatua hartzeko leku bat dutela eta laguntza emozionala jaso dezaketela sentiaraztea oso garrantzitsua da.

Horregatik, "Corazon sin fronteras" elkartearekin egindako hitzarmenaren bitartez, etxebizitza bat eskaintzen dugu momentu horietan bertan egon ahal izateko. Beste aukeren inguruan ere informazioa ematen dugu.

Ostatua

Ospitalea gizatiartzea: imajina ezazu basoa

Gizatiarragoa izan dadin Gurutzetako ospitaleko haurren kardiologiaren solairuaren egokitzapena.

Erosoa den espazioa sortu dugu, umearentzat leku dibertigarria izan dadin eta haien gurasoak erosoago sentitu daitezen, antsietate eta ziurgabetasun momentuak murrizteko kardiologiako errebisio batean.

Bihotz-erreabilitazio programan kolaborazioa Donostiako ospitalean

Abenduan laguntza psikologikorako lehenengo hitzaldia eman genuen Donostiako ospitaleko haurren kardiologoekin, Bihotz-erreabilitazio programan.

Euskadin aitzindari den programa da eta estatuko lehenetarikoa. Programa horrekin haur eta gazte kaltetuen bizi kalitatea hobetzea lortuko da. Bihotzezek hitzaldiak ematen eta laguntza psikologikoa eskaintzen lagunduko du haur eta gazte parte hartzaileei eta programan zehar beharra duten familiei (2019 otsailetik ekainera).

Egunerokotasunean laguntza

Laguntza psikologiko eta emozionala

Arreta eta orientazioa kaltetuei eta haien familiei diagnostikoa jasotzen duten momentutik, askotan jaio aurretik.

Kaltetuak diren familiak desorientatuak eta informazio gabe daude gaixotasun honen aurrean. Gatazka sozialak, laboralak eta familiarrak sortzen dira, narriadura psikologikoa dakarrena.

Elkarteak laguntza psikologikoa eskaintzen du haur eta gazteei eta baita familiei ere gaixotasun gogor hau aurrera eraman ahal izateko.

Informazio eta orientazio zerbitzua

- Arreta integrala gure zentroan, telefonoz, online edo *email* bitartez.
- Webgunea eta sare sozialak.
- Informazio jardunaldiak.

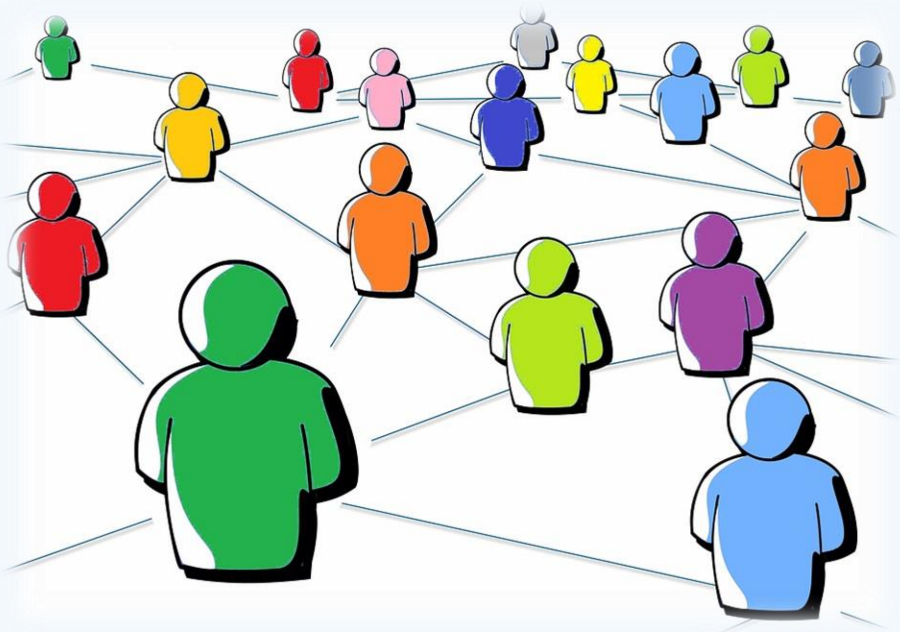
Sortzetiko kardiopatien jardunaldia Madril eta Kataluniako espezialistekin. (maiatza 2018)

2019 egutegia

Integrazio eta normalizaziorako ekintzak telefonicako boluntarioekin deskarga familiarrarentzako eta gaixotasun berdina pairatzen duten umeen elkarretaratzea.

Gabonetako festa 2018

Horrela lan egiten dugu...



Beste elkarteekin elkarlanean

"Ikasketa eta sozializazio zailtasunak dituzten sortzetiko kardiopatiak dituzten umeak" proiektuari buruzko estatuko sortzetiko kardiopatien elkarteekin elkarlana Madrilen bilera, azaroa 2018.

Bizipozaren bazkide gara eta ekitaldi eta jardunaldietan parte hartzen dugu.
Jardunaldia, maiatza 2018

Lankidetza hitzarmena "Corazón sin fronteras" elkartearekin
Iraila 2018

SECPCC 2018

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

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

San Sebastian | El Kursaal | 17-19 de mayo

Estatuko beste sortzetiko kardiopatien elkarteekin batera 12. sortzetiko kardiopatien kongresuan parte hartzea.

Estatuko 525 familiei eginiko inkestan lortutako emaitzak erakutsi ziren “Ikasketa eta sozializazioaren zailtasunak” inguruan.

Donostia eta Gurutzetako ospitaleetako haurren kardiologia taldearekin lankidetza, umeei eta familiei arreta psikologikoa eta emozionala eskainiz.

Donostiako ospitalean haur eta nerabeen Bihotz-ereabilitazio programa.

Arreta psikologikoa Gurutzetako ospitalean haiekin egindako hitzarmenari esker.

Gizarteari eta instituzioei sentsibilizazioa

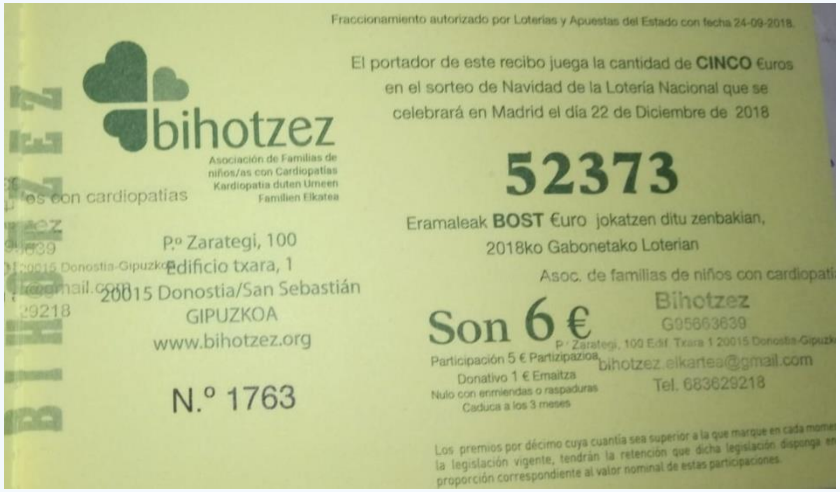
Otsailak 14: sortzetiko kardiopatien nazioarteko eguna.
Aymeric Laporte futbol jokalariarekin sentsibilizazio bideo bat egin genuen.

Bihotzezen aldeko Zumba Masterclass Amurrion

Bihotzezen aldeko urteko
Herrikrosa Zarautzen
Iraila 2018

Beste ekintza batzuk

Gabonetako loteria



Bihotzezen bazkideen edo lagunen ekimenak

Bihotzezeko bazkide eta boluntarioek erreportaje eta film laburra egin zuten Oscar Terollen laguntzarekin.

Oscar Terollek eta Alazne Etxeberriak aurkeztuta, 2019an Donostiako Antzoki Zaharrean aurkeztu zen. Erreportaje eta film laburra Gipuzkoako beste herrietan eta Euskal Herriko hiriburuetan aurkeztuko da 2019ko urtean zehar.

Real Sociedad Fundazioaren Festaren egunean protagonistak

Gure lana ezagutarazteko eta gure xederako dirua biltzeko aukera izan genuen.

Bizipoza osatzen duten beste elkarteekin Bizipoza festan, iraila 2018.

Bizipozarekin docuweb-aren grabaketa (azaroa 2018)

Merkatu solidarioa Zarautzko Orokieta herri eskolan (abendua 2018)

Prentsa, irrati eta telebistan sentsibilizazioa

EL CORREO

EL DÍA QUE LEVANTÉ LA COPA DEL REY

EL BASKONIA BUSCA SU SÉPTIMO TÍTULO COPERO TRAS DESCONVOCARSE LA HUELGA

El tranvía concentra en Lakua casi la mitad de los accidentes

CORAZONES DIFERENTES

EITB.EUS

2017an 175 haur jaio ziren Euskadin kardiopatia batekin

Bideoa: Horietatik %95ak bizirauten du, baina kasu larrietan medikuaren

Bihotzez, corriendo por el corazón

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

RS FUNDAZIOAREN EGUNA

"DESFIBRILADOREAK IKASTETXE GUZTIETAN"
"DESFIBRILADORES EN TODOS LOS COLEGIOS"

"KARDIOPATIA DUTEN HAURREN BIZITZA KALITATEA HOBETU BEHAR DUGU"

Elixabete Rubio da Bihotzez elkarteko presidentea, Euskadin Kardiopatiak dituzten Haurren Senideen Elkartekoa.

- **Zer ekarri dio Bihotzez elkarteari RS Fundazioaren Egunean gonbidatua izateak?**
- Oso aukera handia gaixotasun hori duten haurren eta gazteen bizitza kalitatea hobetzeko egiten dugun lana ikusarazteko. Egun ederra izan zen, Real Sociedad Fundazioak protagonismoa handia eman baitzigun eta antolamendua ere borobila izan baitzen.
- **Ez da gehiegi hitz egiten sortzetiko kardiopatiak dituzten haurrei buruz. Zenbat izango dira Gipuzkoan? Zeintzuk dira euren beharrak?**
- Gaixotasun hau ez da oso ezaguna, baina Euskadin 175 bat haur jaioko dira urtean. Ez dugu Gipuzkoako daturik, baina esan dezakegu jaiotakoen %1 inguruk duela sortzetiko kardiopatia. Garrantzitsua da kardiopatiadun haurrek arreta goiztiarra izatea eta 6 urtetik aurrera ere bai, orain horraraino zaintzen baita. Beste behar garrantzitsu bat da ikastetxe guztietan desfibriladoreak jartzea. Gaur egun, bakarrik 2.000 pertsona baino gehiagokoetan jartzen dira.
- **Zein alorretan egiten du lan Bihotzez elkarteak?**
- Gure jarduerarik garrantzitsuenak dira gaixoei eta euren familiei informazioa eta orientazioa ematea, ospitalean eta kanpoan lagun egin eta sostengu psikologikoa ematea. Bihotzez elkarteak behar du gaixotasun kroniko hau eta elkartea bera ikusaraztea, erakundeek laguntza eman diezaguten eta, horrela, gaixoen bizitza kalitatea hobe dezagun.

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

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

- **¿Qué supuso para Bihotzez ser invitada en el RS Fundazioaren Eguna?**
- Una gran oportunidad para dar visibilidad al trabajo que realizamos para mejorar la calidad de vida de los niños y jóvenes con esta enfermedad. Fue un día estupendo, en el que la Real Sociedad Fundazioa nos dio mucho protagonismo y la organización fue perfecta.
- **No se suele hablar demasiado de niños con cardiopatías congénitas. ¿Cuántos habrá en Gipuzkoa? ¿Cuáles son sus necesidades?**
- Esta enfermedad no es muy conocida aunque nacen en Euskadi unos 175 niños al año. No tenemos datos de Gipuzkoa, pero podemos decir que tienen cardiopatía congénita cerca del 1% de los nacidos. Es importante que niños cardiópatas tengan atención temprana y más allá de 6 años de edad que hasta ahora se cubren. Otra necesidad importante es la instalación de desfibriladores en todos los colegios. Actualmente sólo se instalan en los de más de 2.000 personas.
- **¿En qué campos trabaja Bihotzez?**
- Nuestras principales actividades son la información y orientación a los afectados y sus familias, el acompañamiento y apoyo psicológico en el hospital y fuera de él. Bihotzez necesita que se dé visibilidad a esta enfermedad crónica y a la asociación, para que las instituciones nos apoyen y así poder mejorar la calidad de vida de los afectados.

"Jaiotakoen %1 inguruk ditu sortzetiko kardiopatiak".

"Cerca del 1% de los nacidos tie... ...tías congénitas".

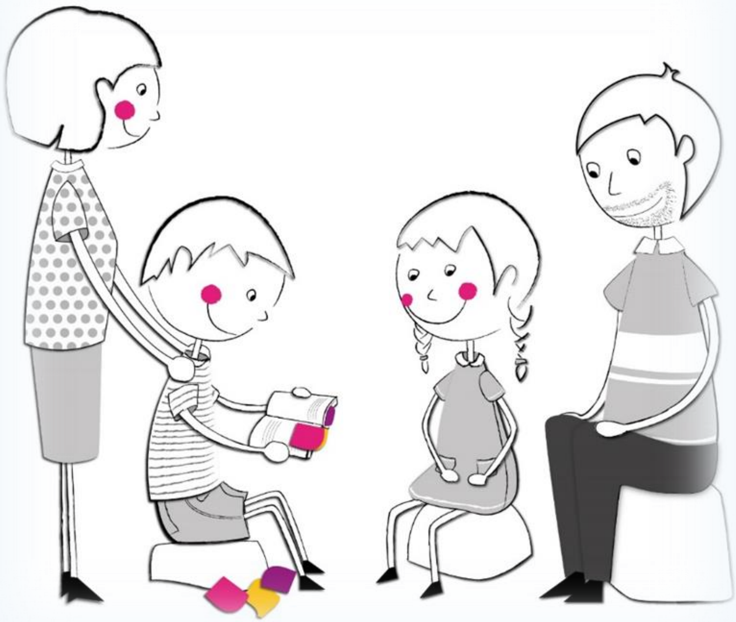
Radio Euskadi

BOULEVARD

'La atención psicológica es clave'

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

Bihotzez familia



Zuzendaritza batzordea

Lehendakaria: Elixabete Rubio

Lehendakariordea: Reyes Lázaro

Idazkaria: Jasone Callejo

Diruzaina: Michel Collado

Batzorkidea: Elena Martin

Karguak 2017an aukeratu ziren elkartearen lanari jarraipena eman ahal izateko eta estatutuan ezartzen duen bezala, ezbehar bat gertatzen ez den bitartean, 2019ko urria arte egongo da indarrean.

Zuzendari batzordea maiz bildu da hainbat gai lantzeko, hala nola, egitura antolatzaileari buruzko erabakien inguruan, zereginen eta ekintzen banaketa, ekitaldietarako asistentzia, jardunaldiak, instituzio publikoekin harremanak, entitatearen ekintzaren ebaluazioa eta bere finantziazioa.

Bilera horiei, bazkideen nahitaezko ohiko urteko batzar orokorra gehitu behar da, 2018ko maiatzean egin zena eta ezohiko batzarra, aldiz, 2018ko urrian.

Azkenik, teknologia berrien etengabeko erabilera azpimarratzea, kontaktu arina izateko aukera ematen baitu eta gure proiektuen garapen onerako ezinbestekoak baitira.

Kontratatutako langileak:

Aholkularitza eta laguntza psikologikoa Donostian: Kathleen Phillips López. Lanaldi partzialeko kontratua.

Kanpoko laguntzaile profesionalak:

Bilbon eta Gurutzetako ospitalean aholkularitza eta laguntza psikologikoa: Marc Ruiz de Mintegiarekin hitzarmena.

Laguntza psikologikoa zabaltzeko eta kaltetutako pertsonei eta haien familiei arreta hobetzeko, 2019an kontratazioa handitzea erabaki da.

Bazkideak:

2018ko urtean zehar bazkideen handitzea izan da, %25a baino gehiago, sentsibilizazio ekintzei, jardunaldiei eta ekitaldiei esker.

Boluntarioak:

Elkartearengandik egindako ekintza asko bazkideen lan boluntarioari esker izan da, zeregin ezberdinak garatuz: zeregin administratiboak, aisialdiko ekintzak, stands arreta, familien arteko laguntza eta akonpainamendu zereginak.
2018ko urtean zehar Telefonicako Fundazioaren boluntarioen laguntza jaso dugu, deskarga familiarren hainbat ekintzetan.

Ekitaldiak burutzeko eta noizbehinkako ekintzetarako ere boluntarioak ditugu.

Laguntzaileak:

Gipuzkoako Foru Aldundia
Diputación Foral de Gipuzkoa

DONOSTIA
SAN SEBASTIÁN

Orona
fundazioa

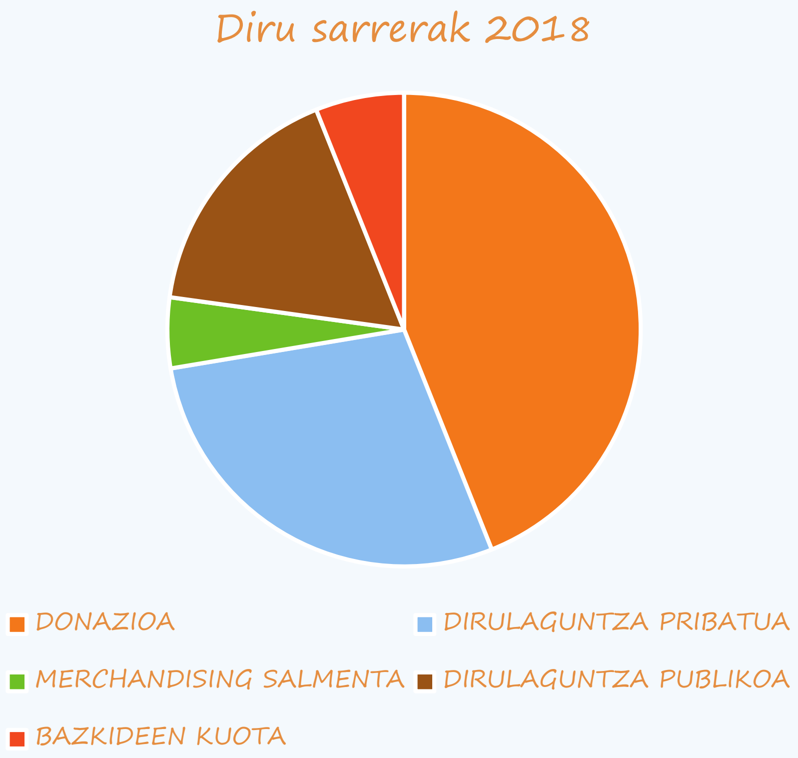
Obra Social "la Caixa"

Telefónica
Fundación Telefónica

CR COMUNICACIÓN

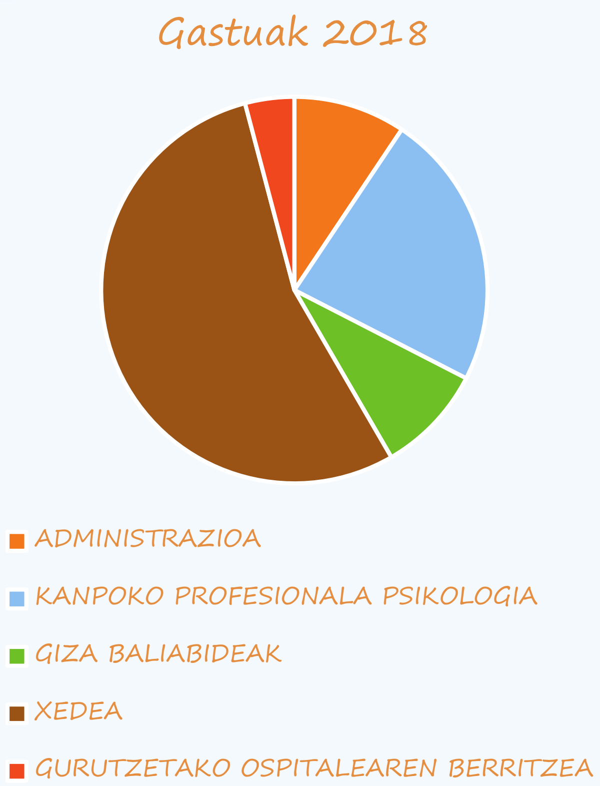
LABORAL
kutxa

DIRU SARRERAK 2018



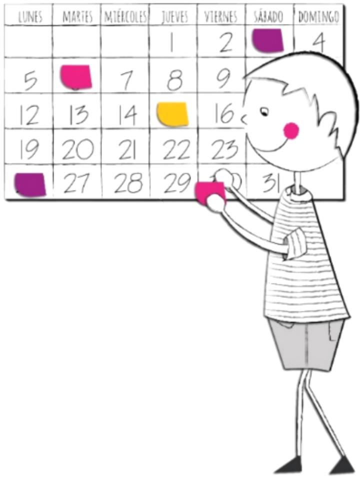
DIRU SARRERAK 2018	
DONAZIOA	14.160,19 €
DIRULAGUNTZA PRIBATUA	9.152,00 €
MERCHANDISING SALMENTA	1.550,00 €
DIRULAGUNTZA PUBLIKOA	5.399,55 €
BAZKIDEEN KUOTA	1.950,00 €
	32.211,74 €

GASTUAK 2018



GASTUAK 2018	
KONTZEPTUA	ZENBATEKOA
ADMINISTRAZIOA	2.298,42 €
KANPOKO PROFESIONALA PSIKOLOGIA	5.670,00 €
GIZA BALIABIDEAK	2.223,33 €
XEDEA	13.286,11 €
GURUTZETAKO OSPITALEAREN BERRITZEA	1.007,00 €
	24.484,86 €

2019rako aurreikusten diren proiektuak



- Psikologoek orientazio eta laguntza eskaintzea hezkuntzako profesionalei, sortzetiko kardiopatiak dituzten umeen garapen neurologiko eta fisikoan dituzten zailtasunen inguruan. Eusko Jaurlaritzako Hezkuntza sailari proiektuaren aurkezpena.
- Osakidetza eta Diputazioarekin kolaborazioa arreta goiztiarrera bideratze automatikoa lortzeko, jaioberri eta 6 urte bitarteko umeetan.
- Bihotz-erreabilitazioa programarekin jarraitu haur eta nerabeekin Donostiako ospitalean.
- Ospitaleko irteera prestatzeko gaixotasunari buruzko dosier informatiboa prestatzea medikuen onarpenarekin.
- Webgunearen berritzea kaltetuei eta familiei baliagarria den informazioa eman ahal izateko
- Egitasmo estrategikoa burutzea
- Onura publikoaren eskaera

Eskerrik asko, bihotzez.