



11 años creciendo juntos

ASOCIACIÓN DE CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS:

- Inscrita en el Registro General de Asociaciones del País Vasco N.ºAS/B/16485/2012
- CIF: G95663639
- *Ámbito de actuación: País Vasco - Euskal Herria*
- *Dirección: Paseo de Zarategi 100, Edificio Txara 1, 20015, Donostia – SS*
- *Delegación: Calle Ronda s/n, Bolunta, 48005 Bilbao (Vizcaya)*
- Declarada Entidad de Utilidad Pública según el decreto 248/2021 del 21 de diciembre

Web: www.bihotzez.org · E-mail: info@bihotzez.org · Móvil: 683 629 218



Índice

- 1- **CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS**
- 2- **DIFICULTADES**
- 3- **BIHOTZEZ: ¿QUIÉNES SOMOS?**
- 4- **¿QUÉ HACEMOS?**
- 5- **SERVICIOS OFRECIDOS Y RESULTADOS 2022**
- 6- **LA FAMILIA BIHOTZEZ**
- 7- **RESULTADOS ECONÓMICOS**
- 8- **ACTIVIDADES**
- 9- **SENSIBILIZACIÓN Y VISIBILIZACIÓN**
- 10- **AVANCES 2022**
- 11- **NOS APOYAN**
- 12- **MIRANDO AL FUTURO**





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 alrededor 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

Las cardiopatías congénitas tienen como consecuencia ciertas dificultades.

En niños/as, 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 y 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.





Además, a los jóvenes se les pueden añadir las siguientes dificultades:

- 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.
- Obstáculo para la incorporación a la vida laboral.

DIFICULTADES EN LA FAMILIA

El entorno de las personas con cardiopatías congénitas también se ve afectado. En el 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 esto 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 que afecta 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.



¿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.

A continuación, el enlace del 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 Euskal Herria.

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 y niñas con cardiopatías congénitas y a sus familias.

En 2012 se inscribe en el Registro de Asociaciones del País Vasco con el nº AS/B/16485/2012.

En octubre de 2017, se cambia de junta y de sede, trasladándose ésta a Donostia.

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

A principios de 2019, volvemos a tener presencia en Bizkaia abriendo una delegación en Bilbao.

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:

- 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.
- 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 Euskal Herria, 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, cedida gratuitamente por la Diputación Foral de Vizcaya.

También trabajamos en el Hospital Universitario de Cruces, gracias al convenio que tenemos con el mismo. 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.



¿QUÉ HACEMOS?

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



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



SERVICIOS OFRECIDOS:

- INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO

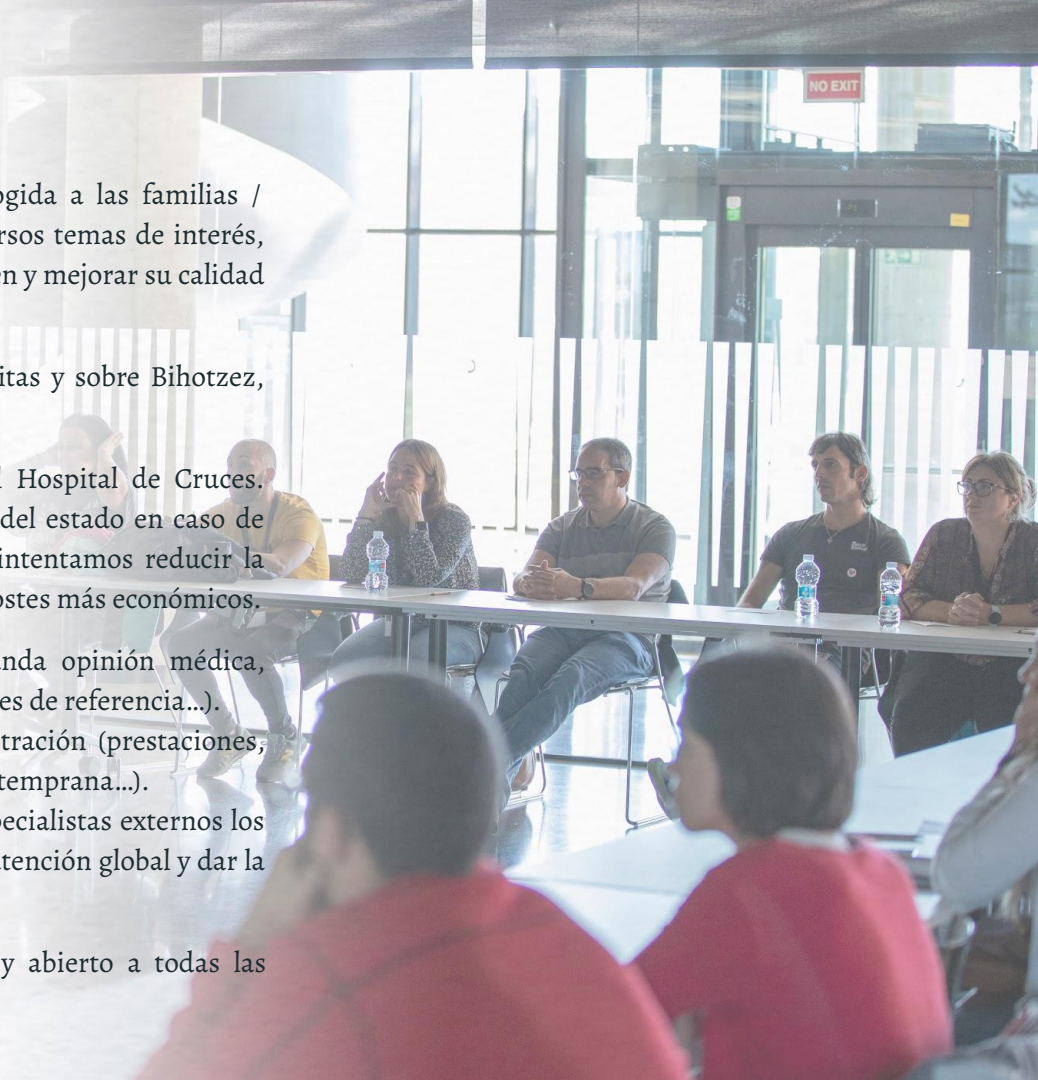
Se realiza por parte de la TRABAJADORA SOCIAL la primera acogida a las familias / personas que se ponen en contacto y ofrece información sobre diversos temas de interés, con el objetivo de prestar un apoyo a aquellas personas que lo necesiten y mejorar su calidad de vida.

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 la 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.

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



RESULTADOS 2022

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 PERSONAS ATENDIDAS

Entrevistas telefónicas	350
Entrevistas presenciales	40
Atención vía email	62
Redes sociales	22

Nº PERSONAS DERIVADAS

Psicóloga Bihotzez	160
Neuropsicóloga Bihotzez	37
Profesionales SALUD	61
Servicios Sociales	143



ACOMPañAMIENTO PSICOLÓGICO DENTRO Y FUERA DEL HOSPITAL

El nacimiento de un hijo/a supone un gran cambio para las familias. 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 Universitario de Cruces en UCI NEONATAL / UCI PEDIÁTRICA Y PLANTA por una psicóloga.**
- **Seguimiento psicológico y orientación tras el alta hospitalaria.**
- **Sesiones psicológicas: 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 2022

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.

Nº PERSONAS ATENDIDAS

Dentro del Hospital	113
Fuera del Hospital	185
Personas beneficiarias indirectas	310





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 observa 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 neuropsicológico. 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 pueden 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 sobre pautas de manejo, si la familia así lo solicita.
- Sesiones de seguimiento familiares.

RESULTADOS 2022

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 26 casos de niños y niñas con alteraciones neuropsicológicas diversas, siendo las más frecuentes en 17 de los 19 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 13 casos y de funcionamiento ejecutivo en 11 casos.



INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN EN CENTROS EDUCATIVOS

Para las familias 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.

Comprobamos que muchos niños y niñas tenían problemas en la escolarización debido al desconocimiento de los profesionales de la educación, e incluso de algunos padres, sobre las dificultades físicas (las cuales no se ven) y el diferente neurodesarrollo que tienen personas con C.C. Esto repercute de manera notable en la escolarización de los niños con cardiopatías congénitas.



Por este motivo creamos un programa en Bihotzez, en el que la psicóloga/neuropsicóloga de la asociación acude a los centros educativos para informar y orientar a los profesionales de la educación de 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. También acudimos a las solicitudes que pueden hacer los centros educativos para formación sobre la enfermedad.

Para que las familias puedan hacer uso de este servicio, es necesario que las personas interesadas sean socios/as o abonen el servicio, 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. 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 35 colegios en el año 2022



ACTIVIDADES 2022

TALLERES

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. Algunos, vista la demanda y necesidad, los hemos repetido.

Los talleres han tenido una duración aproximada de 1 hora y 15 minutos. 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.

Los talleres que se han llevado a cabo en 2022 han sido los siguientes:

Talleres de prevención:

- Talleres de autonomía personal para las familias
- Talleres sobre terapia de juego (niños y niñas)
- Manejo de rabietas, tolerancia a la frustración
- Pautas para preparar a tu hijo/a antes de una intervención cardíaca y vuelta a casa
- Cómo hablar sobre la enfermedad con los niños/niñas y con los hermanos/as
- Mejora de las habilidades sociales para jóvenes
- Adolescentes y jóvenes: Como querer tus emociones

Talleres de formación:

- Talleres de buenos hábitos alimenticios
- Talleres de RCP
- Talleres OVACE (Obstrucción de la Vía Aérea por Cuerpo Extraño)
- Talleres sobre el programa de colegios
- Talleres sobre la valoración neuropsicológica

Talleres de sensibilización:

- Talleres de presentación de los servicios de Bihotzez
- Puntos de encuentro entre familias



JORNADAS

Anualmente se realizan jornadas destinadas a las personas afectadas de C.C. así como para profesionales, familiares y/o personas interesadas. En ellas se realizan diversas charlas y talleres que hablan sobre los avances habidos en las intervención quirúrgicas, avances farmacológicos y/o de la propia enfermedad. Para ello, se invitan a expertos en la materia (cirujanos cardíacos, cardiólogos, psicólogos, etc.) que son los que ofrecerán toda la información relativa a las cardiopatías congénitas.

En el año 2022, se han celebrado las VI. Jornadas, las cuales se han podido llevar a cabo en las instalaciones de la Fundación Orona.

Es importante destacar que estas jornadas se esperan con gran ilusión, ya que además de tener información y formación en relación a la enfermedad, es un momento de ocio, de reencuentro... ya que hay personas que anualmente se ven en estas jornadas.

ACTIVIDADES DE DIFUSIÓN

Mediante las actividades de sensibilización y visibilización BIHOTZEZ busca la plena integración social de todas las personas afectadas y sus familias.

Las actividades de difusión son, sin duda alguna, parte indispensable para la sensibilización de las Cardiopatías Congénitas en la población, y todas estas se llevan a cabo gracias a la participación activa de las personas afectadas, así como de los voluntarios/as y de las familias.

Estas actividades suponen un espacio para que la población euskalduna se acerque, conozca las acciones que se desarrollan desde la Asociación, se informe sobre la enfermedad, sobre la realidad de las familias y personas que la padecen, etc.

Durante el 2022, se han realizado las siguientes.



DÍA MUNDIAL DE LAS CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS 14 de FEBRERO

El 14 de febrero es el día Internacional de las CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS, por ello, como cada año desde BIHOTZEEZ realizamos una campaña de sensibilización y visibilización mediante las siguientes acciones:



- Iluminación de rojo, el color que representa a las cardiopatías de ayuntamientos y lugares emblemáticos de los pueblos y ciudades de Euskadi y Navarra.
- Difusión del video ¿Qué nos aporta BIHOTZEEZ?: El día 14 de febrero la asociación dio voz a las personas con cardiopatías congénitas y a sus familias mediante un video en el que cuentan la importancia de tener una asociación de cardiopatías congénitas en Euskadi.
- Sensibilización en redes sociales: Las redes sociales se han convertido en una herramienta esencial para la sensibilización y visibilización, por eso, desde BIHOTZEEZ, tanto en sus redes como en las redes de ayuntamientos, instituciones, otras asociaciones, etc. el 14 de febrero se realizó un trabajo de difusión de las cardiopatías congénitas.
- Trabajo de sensibilización en el ámbito educativo: Los centros educativos también se unen a esta iniciativa y trabajan con los/as alumnos/as el día de las cardiopatías congénitas.
- Difusión en medios de comunicación: Se comparte el día internacional de las cardiopatías y se difunde en diferentes medios de comunicación:

<https://www.gasteizhoy.com/bihotzez-celebra-este-sabado-el-dia-de-las-cardiopatas-congenitas/>

MERCADILLO SOLIDARIO EN NAVARRA

La ikastola de Lizarra organizó un mercadillo solidario para recaudar dinero para BIHOTZEEZ.

En el mercadillo se pusieron en venta entre otras cosas juguetes de segunda mano.

Además, gracias al mercadillo solidario se hizo un trabajo de sensibilización sobre las cardiopatías congénitas en Lizarra y alrededores compartiendo la iniciativa en medios de comunicación:



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





COMPETICIÓN DE CROSSFIT EN BIZKAIA:

BASQUE CROSSFIT TXAPELKETA organizó una competición donde pudimos dar visibilidad a las cardiopatías congénitas en el mundo del deporte. Por otro lado, tuvimos la oportunidad de poner un stand con nuestros productos solidarios.



CARRERA ANUAL DE ZARAUTZ:

Uno de los eventos más esperados por los socios/as de BIHOTZEA es la carrera y marcha SOLIDARIA de ZARAUTZ. Se realiza tanto una carrera, como una marcha adaptándose el evento a las personas que participan.

Gracias a la carrera hacemos difusión en medios, redes sociales, etc. Dando difusión al evento y a las cardiopatías congénitas.

PREMIO TEVA:

Desde BIHOTZEEZ presentamos el proyecto de ATENCIÓN PSICOLÓGICA INTEGRAL a los premios TEVA Humanizando la sanidad 2022. Sin duda, ha sido un honor estar entre los 11 proyectos premiados. Dicho programa es uno de los pilares fundamentales de la asociación ya que ofrece acompañamiento psicológico antes, durante y después de las hospitalizaciones, por lo que es muy gratificante haber recibido dicho premio.



CONCIERTO SOLIDARIO NAVIDEÑO:

Landarbasoko DIZDIZKA y Landarbaso Abesbatza realizaron un concierto SOLIDARIO en Errenteria donde una parte del coste de las entradas fue destinado a BIHOTZEEZ.





JUNEREN HEGOAK:

BASQUE CROSSFIT TXAPELKETA organizó una competición donde pudimos dar visibilidad a las cardiopatías congénitas en el mundo del deporte. Por otro lado, tuvimos la oportunidad de poner un stand con nuestros productos solidarios.



LAU HAIZETAKO TRAIL:

El 12 de marzo se llevó a cabo el trail Lau Haizeta, en el que participaron 350 personas.

Lau Haizeta trail y Anulaciones Sépticas Mungia han recaudado fondos para la asociación Bihotzez.

Un euro por cada inscripción en la trail Lau Haizeta, estuvo dirigido a la asociación y Anulaciones sépticas Mungia ha duplicado esa cantidad.

CESTA SOLIDARIA DE BIHOTZEH:

En diciembre organizamos una campaña navideña con cestas solidarias y contamos con una participación total de 652 rifas. Pudimos sortear 5 cestas gracias a todos los colaboradores que nos donaron productos.

Esto permitió incrementar los efectivos destinados al proyecto:

"Apoyo en la hospitalización de niñ@s, jóvenes y sus familias"





bihotzez_elkartea

Siguiendo ▾

Enviar mensaje

🔍 ⋮

189 publicaciones

1249 seguidores

849 seguidos

ASOCIACIÓN BIHOTZETZ ❤️

Organización sin ánimo de lucro

Asociación de ayuda a niños/as, jóvenes con #cardiopatíascongénitas y sus familias ❤️👉

www.bihotzez.org

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



¿Qué hacemos...



14F 🇺🇸 ❤️



Zarautz Bihotz...



VI Jornadas



Día Mundial ...



Orbainen Azp...

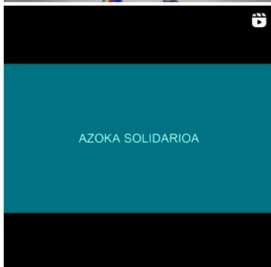
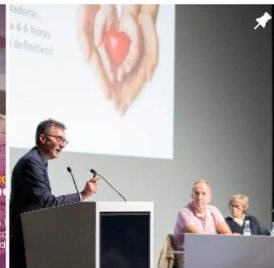


Guia Bihotzez

PUBLICACIONES

REELS

ETIQUETADAS



SENSIBILIZACIÓN Y VISIBILIZACIÓN

A través de los numerosos eventos que asistimos o programas en los que participamos, vamos dándonos a conocer, primero **quienes somos** y segundo y más importante, **qué es lo que hacemos** o qué es lo que aportamos.

Mediante las redes sociales conseguimos llegar a muchas más personas de las que nos ven cada día, entonces para nosotros es un gran escaparate para poder mostrar la labor que hacemos y es una gran fuente de concienciación, ya que como muchos decimos, **las cardiopatías congénitas son de esas enfermedades que a plena vista no se ven.**

Por ello, este último año hemos querido darle un valor a la comunicación también y gracias a voluntarios de Bihotzez, se ha logrado un incremento en estos medios.

En Instagram pasó de 720 seguidores a actualmente 1249 y un incremento en interacción, pasando de realizar 18 post anuales a 53, por tanto la interacción en el lector ha aumentado.

En Facebook de 1095 seguidores a 1285, con un incremento de la interacción mediante me gustas y comentarios del 200%

EQUIPO DE TRABAJO Y DIRECCIÓN

Para desarrollar la actividad asociativa, se trabaja de manera coordinada y continua entre los miembros de la junta directiva así como con el equipo profesional de la asociación, compuesto por la psicóloga, neuropsicóloga; trabajadora social; responsable de comunicación y administrativa.

Los componentes la da junta directiva son:

- **Presidenta:** Elixabete Rubio Marcos
- **Vicepresidenta:** Reyes Lazaros
- **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 reúne con frecuencia para tratar temas varios tales como: 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.



TRABAJADORA SOCIAL:

Es la puerta de entrada a la asociación, y la que se encarga de ofrecer información diversa sobre los servicios externos e internos, recursos económicos y sociales existentes, ofrece información sobre la enfermedad, etc. Al ser la primera puerta de acceso, realiza una primera acogida a las familias, en la que recoge información sobre ellos/as e identifica las necesidades que tiene, para luego poder hacer una intervención individualizada a cada una de las familias.

Una vez realizada la primera acogida, la T.S. Se encarga de derivar a las familias a los recursos pertinentes (siempre que fuera necesario) y en caso de precisar de atención psicológica, pondrá en contacto a la profesional con la familia.

Además es la encargada de la gestión general de la asociación: administración, gestión de subvenciones, gestión de recursos sociales y/o económicos para las familias, búsqueda de alojamientos, etc. Esto lo realiza en coordinación con la psicóloga y la ayuda de los voluntarios/as.



PSICÓLOGA y NEUROPSICÓLOGA:

Es la encargada de ofrecer la atención psicológica tanto a las familias como a las propias personas afectadas. Es un servicio que se ofrece de manera presencial, telemática y/o telefónica, en función de las necesidades de cada una de las familias y/o personas afectadas.

Además, en caso de precisar alguna de las personas una valoración neuropsicológica, se realizará dicha valoración a través de la neuropsicóloga, la cual se desplazará a cualquier centro, domicilio, etc. De la Comunidad.

Tanto la psicóloga como la neuropsicóloga, realizan talleres y participan en las jornadas destinadas a los afectados por cardiopatías congénitas y a su entorno informando sobre temas de interés relacionados con la enfermedad.





RECURSOS EXTERNOS:

- ASESORÍA IDV
- GRUPO CEI: Prevención de Riesgos Laborales
- SIGACUS: Ley Orgánica para la Protección de Datos
- ILUNION: Seguros de responsabilidad civil y voluntarios

SOCIOS/AS 2022 - VOLUNTARIADO:

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

Las personas voluntarias ayudan en:

- Eventos y actividades de sensibilización y visibilización
- Jornadas formativas e informativas
- 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

AGRADECIMIENTO A PROYECTOS



Agradecer a @lauaxeta_ikastola por el proyecto de "Zure txokoa" que nos ofrece gracias a la colaboración también de #gasca y @cafesbaque

Un espacio acogedor en el que estar las familias, que apela al consumo responsable, a la solidaridad y corazón, ya que lo recaudado se destinará a #bihotzez

<https://www.lauaxeta.eus/es/un-txoko-que-apela-al-corazon-y-a-la-solidaridad/?fbclid=IwAR1i7GUrYNw6ibgDKoqzvn2dcTgOg26DIpDFdCcodHGp xmTSZpBi qDIH2s>



Agradecer a la empresa LANCOR y a sus trabajadores/as por la colaboración que hacen con Bihotzez, ya que además su colaboración no solo es de manera económica!

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

Formamos parte de...

Cardio  Alianza



CARDIOALIANZA

Agrupamos a organizaciones de pacientes y familiares con enfermedades cardiovasculares para sumar esfuerzos y proponer acciones globales y específicas.

feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES Raras



FEDER

Representar y defender los derechos de las personas con Enfermedades Raras (ER) y sospecha diagnóstica, favoreciendo su inclusión y generando estrategias que contribuyan a mejorar su calidad de vida.

 **BIZIPOZA**



BIZIPOZA

Iniciativa social sin ánimo de lucro: asociaciones que trabajan para ayudar a niñas/niños y a familias con dificultades sociales. Su objetivo es ofrecer ayuda afectiva y material, para asegurar la protección y atención de niños/niñas con necesidades especiales. A día de hoy 34 asociaciones participan en este proyecto, y todas juntas, en euskera y desde la creación, quieren promover la solidaridad a través del auzolan. La misión es compartir alegría y felicidad con familias que tienen dificultades

BALANCE 2022

GASTOS

Servicios profesionales independientes	4.043,03 €
Reparación y conservación (informática)	5.337,20 €
Mensajería	800,58 €
Seguros	655,80 €
Servicios Bancarios y gastos financieros	457,10 €
Otros Servicios (lopd + prevención)	187,55 €
Teléfono	1.160,91 €
Desplazamientos	2.469,98 €
Materiales varios	1.602,63 €
Merchandising	2.427,14 €
Eventos	3.777,62 €
Cuota Feder	75,00 €
Sueldos	58.896,86 €
Seguridad Social	18.072,30 €
Total Gastos	99.963,70 €

INGRESOS

Cuotas	6.687,00 €
Donativos privados	39.716,02 €
Subvenciones	24.589,55 €
Donativos particulares	1.329,00 €
Prestación servicios	650,00 €
Venta merchandising	1.116,53 €
Lotería	3.785,33 €
Total ingresos	77.873,43 €
RESULTADO	-22.090,27 €

DETALLE DE INGRESOS POR PROGRAMA

ATENCIÓN INTEGRAL (TRABAJADORA SOCIAL):

Ayuntamiento Donosti	1.000,00 €
Ayuntamiento Errenteria	825,00 €
Ayuntamiento Oñati	846,84 €
Ayuntamiento Astigarraga	298,00 €
Diputación de Guipúzcoa	3.106,00 €
Ayuntamiento Zumarraga	500,00 €
Ayuntamiento Mondragon	250,00 €
Gobierno Vasco Política Social	1.128,60 €
Ayuntamiento Zarautz	1.984,63 €
Ayuntamiento Hernani	1.275,00 €

VALORACIÓN NEUROPSICOLÓGICA:

Diputación de Guipúzcoa	3.236,35 €
LA CAIXA donación	5.000,00 €

ATENCIÓN Y ACOMPAÑAMIENTO PSICOLÓGICO:

Diputación de Guipúzcoa	2.988,00 €
Ayuntamiento Tolosa	500,00 €
Ayuntamiento Irún	737,18 €
DANOBAT	5.000,00 €
Gondra Barandiaran	5.000,00 €
Ayuntamiento Leioa	800,00 €
Premios TEVA	3.000,00 €
Ayuntamiento Hondarribia	1.476,80 €
LANCOR	3.000,00 €

JORNADAS Y TALLERES:

Gobierno Vasco Salud	2.752,75 €
ORONA	1.000,00 €
Diputación de Guipúzcoa	1.160,00 €



Gipuzkoako
Foru Aldundia
Diputación Foral
de Gipuzkoa

teva



Hernaniko
Udala



ERRETERIA
UDALA



Zumarrago Udala
Ayuntamiento de Zumarrago



Bizkaia
foru aldundia
diputación foral



EUSKO JAURLARITZA
GOBIERNO VASCO

lancor
motores eléctricos · electric motors



DONOSTIA
SAN SEBASTIÁN



Ayuntamiento de
ASTIGARRAGA



LASARTE-ORIA
UDALA - AYUNTAMIENTO



LABORAL
kutxa



ARRASATEKO UDALA
AYUNTAMIENTO DE MONDRAGÓN

TOLOSA



OÑATI
dabilen herria



ORIKO UDALA



kutxa
FUNDAZIOA



Irizar



DANOBAT

Orona
Fundazioa



Ayuntamiento
irun
Udala
www.irun.org



FUNDACIÓN
INOCENTE
INOCENTE

osarten

DIKAR



FUNDACIÓN
GONDRA
BARANDIARÁN

ZARAUZKO UDALA



Leioa
UDALA - AYUNTAMIENTO



Fundación
Telefónica

Cardio Alianza



BIZIPOZA

Obra Social "la Caixa"

HONDARRIBIA



Zumaiako Udala



COMU
NICA
CIÓN

donosTIK
marketing digital

ACTIVIDADES 2023

- 14 de Febrero, día internacional de las cardiopatías congénitas, iluminación de muchos lugares públicos como muestra de apoyo y visibilización.
- 28 de Febrero, día de las enfermedades raras, quedada en Bilbao junto al estadio de San Mamés en muestra de apoyo y visibilización.
- 6 de Junio mercadillo solidario Albiztur, organizado por la escuela pública y sus familias, con el fin de recaudar y visibilizar Bihotzez.
- 18 de Junio fiesta Bizipoza
- 1 de Octubre, Carrera en Zarautz para visibilizar las cardiopatías congénitas
- 6 de octubre; Mesa redonda de voluntariado organizado por Juneren Hegoak
- Octubre: Fiesta de Juneren Hegoak
- Encuentro entre familias visita a las cuevas de Ekain y comida



EVALUACIÓN:

Desde Bihotzez realizamos un seguimiento exhaustivo de cada caso. Por un lado, cada profesional analiza y realiza un diagnóstico en su área. Por otro lado, se hacen reuniones de manera regular donde los profesionales ponen en común los avances y dificultades de cada caso.

Para poder ofrecer una atención integral todas estas reuniones y seguimientos se registran para poder ir evaluando las mejoras de cada persona con cardiopatía congénita y sus familias y entorno.

Del mismo modo cada profesional cuenta con una base de datos donde se registran todas las personas atendidas y sus características. Al final de año se hace una valoración de todos los servicios de Bihotzez.

Se facilita a las personas usuarias de cada servicio una encuesta de satisfacción para conocer de primera mano si las personas beneficiarias de los programas están satisfechas.

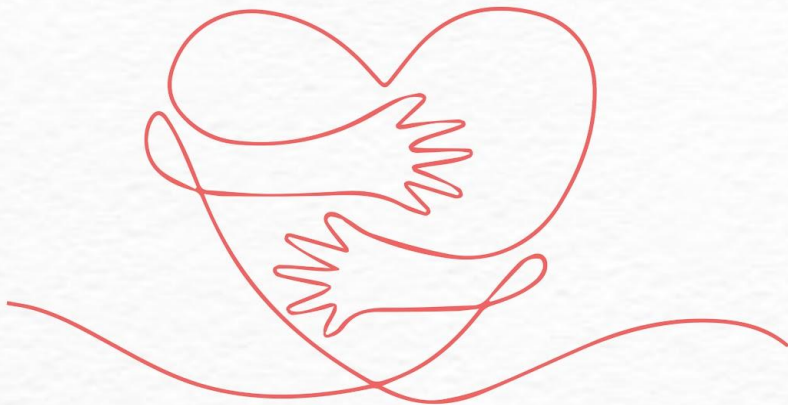


Contacto

info@bihotzez.org

Tlf. 683 62 92 18

www.bihotzez.org



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



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

