



LATIENDO JUNTOS
AYUDA A LAS CARDIOPATÍAS CONGENITAS



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2018





ÍNDICE

1. Presentación	2	4. Qué hacemos	7
<hr/>		<hr/>	
2. Quienes somos	4	Atención psicosocial hospitalario	7
<hr/>		Voluntariado	8
Órgano de gobierno	4	Actos de sensibilización	14
Equipo técnico	4	Charlas en centros escolares	
3. Introducción	5	Taller RCP y Primeros Auxilios	
<hr/>		Captación de fondos	
¿Qué son las cardiopatías congénitas?	5	Jornadas Latiendo Juntos	
Causas de las cardiopatías	5	Proyecto IMPROVE	
Incidencia	5	Ocio y actividades lúdicas	
Riesgos	6	Comunicación y Redes Sociales	
5. Agradecimientos			
<hr/>			





LATIENDO JUNTOS
AYUDA A LAS CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS

PRESENTACIÓN

El año 2018 ha sido para toda la familia de Latiendo Juntos, el año de la solidaridad. Son incontables las iniciativas surgidas de particulares, empresas y centros educativos que han querido sumarse a la causa de nuestra Asociación, bien organizando mercadillos con venta de productos solidarios, realizando eventos y otras actividades para recaudar fondos, o mediante donaciones de material, juegos y artículos de primera necesidad para las familias que lo necesiten.

Sin olvidar la colaboración dirigida a dar visibilidad a las *Cardiopatías Congénitas*, arrancamos el 2018 celebrando el día Internacional de las *Cardiopatías congénitas* bajo el lema, "Corazones al cielo", en recuerdo de aquellos que ya no están con nosotros a causa de su enfermedad. Iniciativa que tuvo una gran acogida y a la que se sumaron multitud de familias, colegios, institutos y empresas que nos enviaron sus fotos lanzando corazones al aire desde varios rincones de Europa.

También, desde nuestra Asociación seguimos dando visibilidad a las *cardiopatías congénitas*. Realizando cursos de 1º auxilios y talleres de relajación en distintos colegios, cursos de voluntariado, pilar imprescindible para continuar con nuestra labor, participando en diferentes Jornadas y Congresos junto con otras Asociaciones del resto de España, sumamos a nuestros productos solidarios una línea especial para Fallas y otra para verano. Sin olvidar las nuevas incorporaciones a nuestro equipo técnico, Patricia, nuestra neuropsicóloga y Belén, responsable de voluntariado.





LATIENDO JUNTOS
AYUDA A LAS CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS

Latiendo Juntos no tiene sentido sin las familias y para ellas se han promovido múltiples actividades, como la Gala celebrada en Mislata con motivo del 14 de febrero, el concierto a cargo de la Orquesta Buenos Aires, del que pudimos disfrutar en el Palau de la Música, las III Jornadas sobre Cardiopatías Congénitas de la Comunidad Valenciana que contó con la presencia de varios profesionales del Hospital La Fe. También hemos compartido excursiones al Bioparc, al cine, la Caminata saludable en conmemoración del Día Mundial del Corazón y cerramos el año con la Comida anual de socios, que este año tuvo lugar en Genovés.

Se acaba un año marcado por la solidaridad, que seguro continuará en el 2019.

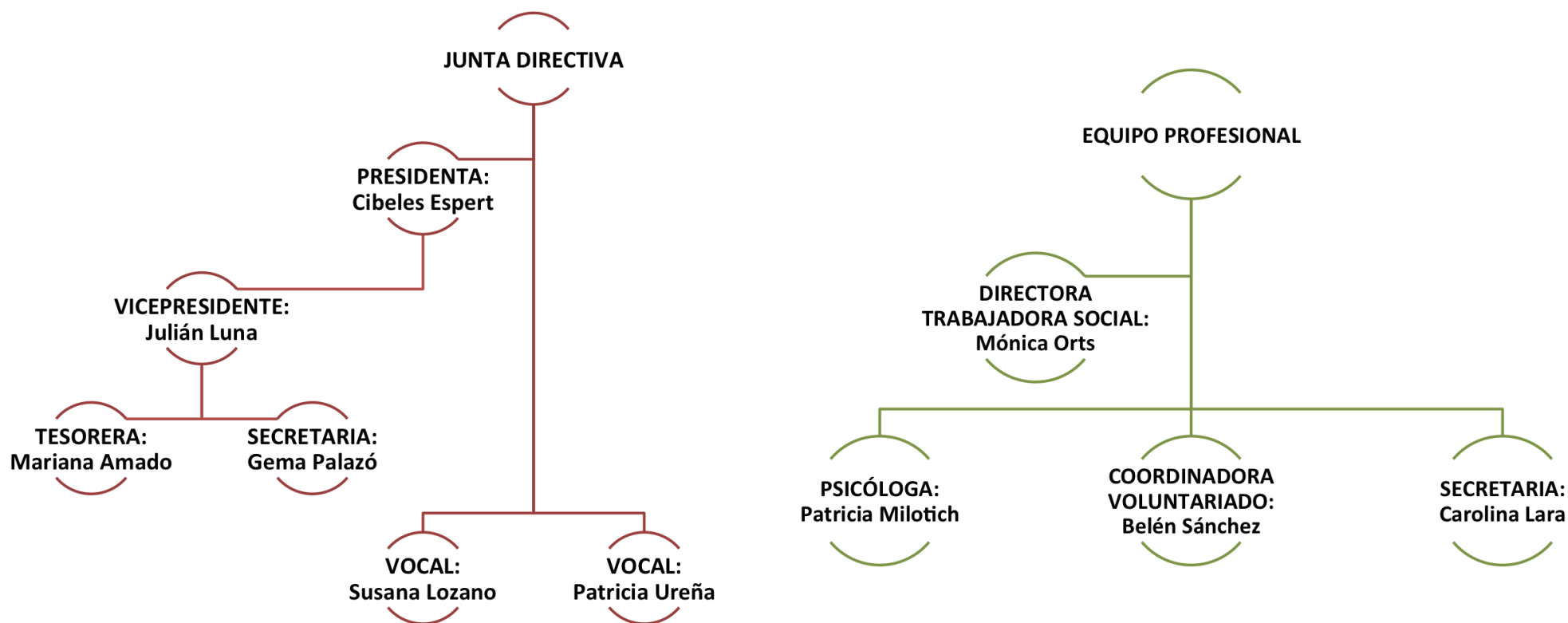
Cibeles Espert, presidenta.





QUIÉNES SOMOS

Latiendo Juntos es una Asociación sin ánimo de lucro de niños con *Cardiopatías Congénitas* de la Comunidad Valenciana. Nace en Valencia en Abril de 2013, inscrita en el Registro de Asociaciones con el número CV-01-051577-V. Surge de la motivación de unos profesionales por dar voz a las personas que sufren una cardiopatía congénita. La asociación se encuentra inscrita en el Registro de Asociaciones, siendo su ámbito de actuación la Comunidad Valenciana.





INTRODUCCIÓN

¿Qué son las cardiopatías congénitas?

Son lesiones anatómicas del corazón que se presentan desde el nacimiento, necesitando apoyo las familias desde un primer momento. Hay múltiples cardiopatías congénitas, unas de carácter y evolución y/o tratamiento leve con buen pronóstico y otras mucho más severas y de pronóstico reservado.

Causas de las cardiopatías

Actualmente se desconoce la verdadera causa de las anomalías del desarrollo cardíaco, es muy probable que estén implicadas alteraciones genéticas, la mayoría de las cuales aún no están identificadas. Existen ciertos factores de riesgo: padres de edad inferior a 18 y superior a 35 años; antecedentes familiares de cardiopatías congénitas; niños con alteraciones cromosómicas; factores maternos de diabetes, alcoholismo, ingesta de drogas durante el embarazo.

Incidencia

8 cardiopatías por cada 1.000 nacimientos. En España nacen al año 5.000 niños con algún tipo de cardiopatía. La mayoría son cardiopatías leves que desaparecen espontáneamente con el tiempo. Sin embargo, alrededor de 2.000 niños son operados al año en nuestro país, y al menos 6.500 niños en Europa, a causa de una cardiopatía congénita.





Riesgos que presentan los niños/adolescentes y sus familias





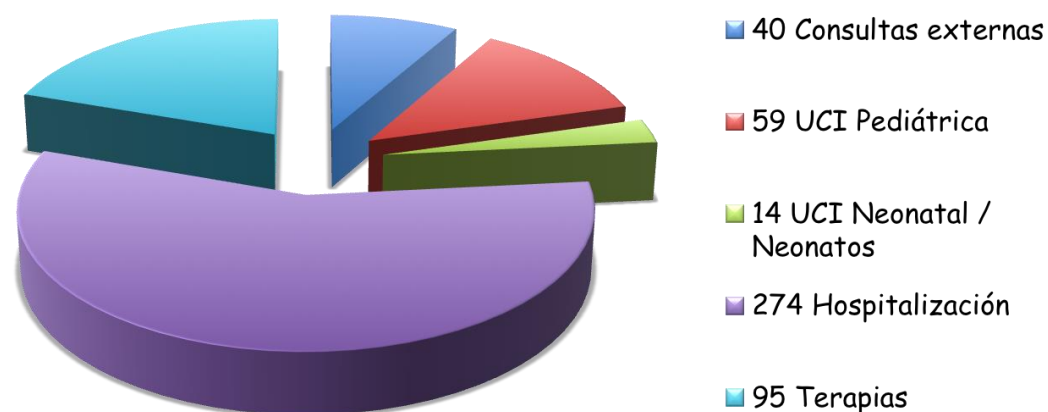
QUÉ HACEMOS

Atención psicosocial hospitalaria

Diariamente la psicóloga y la trabajadora social atiende en consultas externas, UCIs y despacho, acompañan y apoyan a los niños y jóvenes con cardiopatía y a sus familias, en el hospital y en su día a día. Las funciones que realiza el equipo son:

- ✓ Apoyo psicológico y emocional
- ✓ Valoración y tramitación de recursos sociales
- ✓ Atención en los cuidados paliativos
- ✓ Acompañamiento y respiro familiar
- ✓ Alojamiento gratuito a familias desplazadas
- ✓ Duelo
- ✓ Preparación a la cirugía
- ✓ Ayudas económicas y en especie
- ✓ Valoraciones neuropsicológicas

Intervenciones





Voluntariado

El proyecto de voluntariado está compuesto por personas formadas y sensibilizadas sobre la enfermedad, dispone actualmente de 80 voluntarios, siendo 30 los voluntarios que participan activamente durante todo el año.

Las funciones del voluntariado son muy diversas. Se cuenta con un servicio de voluntariado disponible durante la estancia en el hospital. Diariamente realizan labores de acompañamiento, entretenimiento en consultas externas y apoyo al respiro familiar.

- **Actividades lúdicas y benéficas:** La participación en actividades lúdicas y benéficas tienen un papel muy importante ya que se recaudan fondos para las familias con pocos recursos.
- **Decoración:** Se lleva a cabo la decoración del hospital para poder hacer más agradable la estancia a las familias.
- **Revista:** La creación de la revista de la asociación que se sacará de forma semestral es realizada por los voluntarios y por profesionales de la asociación.
- **Stand informativo:** Para dar a conocer la asociación e informar sobre los próximos cursos de voluntariado.





LATIENDO JUNTOS
AYUDA A LAS CARDIOPATÍAS CONGENITAS



2. Talleres hospitalarios



1. Acompañamiento hospitalario



3. Stand informativo

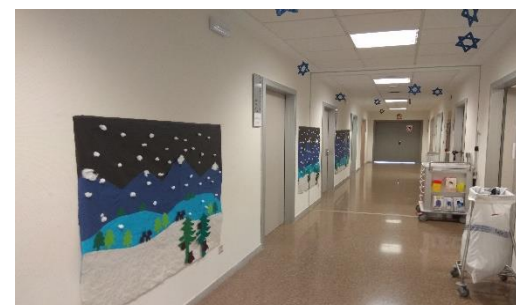
**FUNCIONES
DEL
VOLUNTARIADO**



4. Stand de ventas



6. Juegos en consultas externas



7. Decoración hospitalaria



5. Talleres hospitalarios

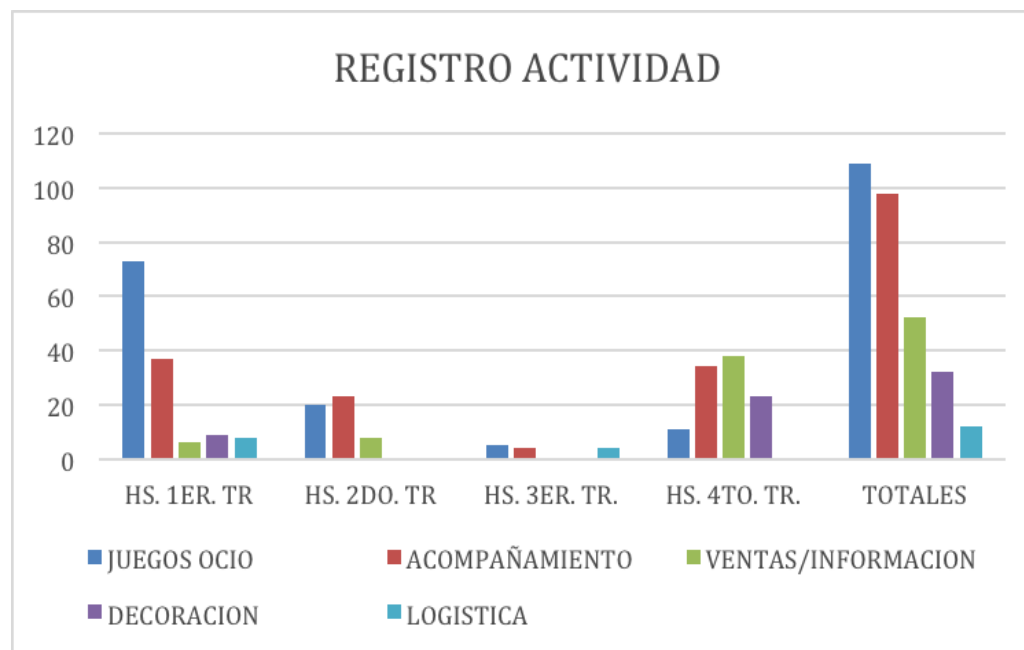




REGISTRO VOLUNTARIADO AÑO 2018

En referencia a los 5 tipos de actividades que tienen lugar en la asociación. Después de cada intervención, se registra el tipo de actividad que se ha llevado a cabo y el tiempo invertido en dicha actividad. De modo que en el siguiente gráfico se puede observar el registro de todas las actividades durante todo el año. En el primer trimestre prevalecen las actividades de ocio y tiempo, llevándose a cabo 73 horas en los meses de enero, febrero y marzo. Mientras que en el segundo trimestre se llevan a cabo más acompañamientos hospitalarios. En referencia al tercer trimestre cabe

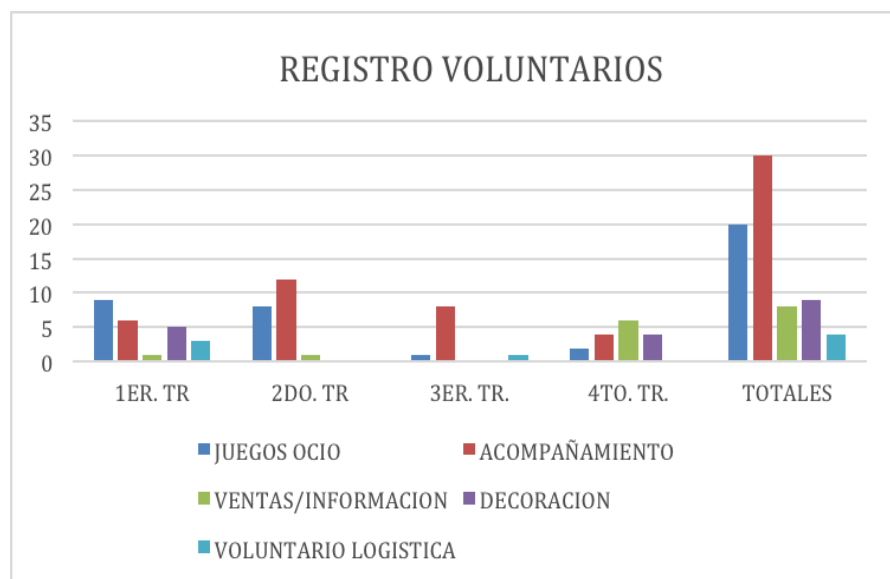
destacar que en los meses de julio, agosto y septiembre debido a la inactividad en el hospital no se llevan no se realizan tantas actividades. Por último, en el cuarto trimestre siendo los meses de octubre noviembre y diciembre, y estando próximas las celebraciones navideñas se realizan más stands de ventas de los materiales de la asociación.





DATOS TOTALES:

- ✓ 109 horas en voluntariado de juegos y ocio
- ✓ 98 horas en voluntariado destinado al acompañamiento en habitación
- ✓ 52 horas en voluntariado de stand de ventas e información de la asociación
- ✓ 32 horas de voluntariado realizando decoración
- ✓ 12 horas de voluntariado realizando gestión logística



Durante todo el año se realizaron un total de 71 intervenciones por parte de los voluntarios en las diferentes actividades que se llevan a cabo en la asociación. Estas intervenciones se han realizado por 31 voluntarios. Y en total han realizado 303 horas de voluntariado entre todos. Cabe destacar el número de voluntarios que han llevado a cabo la actividad de acompañamiento hospitalario, situándose en aquella más realizada por los voluntarios, habiendo un total de 30 voluntarios que la han realizado. Y siendo la actividad más demandada.



LATIENDO JUNTOS
AYUDA A LAS CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS

VOLUNTARIA DEL AÑO 2018

- ✓ 86 HORAS REALIZANDO ACTIVIDADES VOLUNTARIAS
- ✓ TERESA MARIN MARIN

Teresa lleva en la asociación 15 meses y es una de las voluntarias más activas y altruistas que forman el grupo de voluntarios. El pasado 16 de febrero de 2019 en la Gala Internacional sobre las cardiopatías congénitas, la voluntaria Teresa Marín recibió el premio por ser la voluntaria con más horas realizando actividades de todo tipo y sin ningún tipo de contraprestación económica.



"Siempre que tengo la oportunidad les hablo a mis familiares y amigos de Latiendo Juntos, lo recomiendo porque es un deber de esta sociedad el ayudar a las personas que lo están pasando mal y mucho más cuando se trata de los más indefensos y vulnerables, que son los niños. Yo le estoy sumamente agradecida a la Asociación de Latiendo Juntos por la oportunidad de poder colaborar y de conocer a gente maravillosa como dice José Luis Perales en su canción."

Teresa Marín, 2018.



LATIENDO JUNTOS
AYUDA A LAS CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS

Curso de voluntariado

Cada año la Fundación Quaes nos cede una sala para formar y sensibilizar a los futuros voluntarios en el voluntariado sanitario y en las cardiopatías congénitas. El pasado curso se realizó el 28 de abril de 2018 se formaron 30 voluntarios de todas las edades y todos con muchas ganas de empezar.





LATIENDO JUNTOS
AYUDA A LAS CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS

Actos de sensibilización

- ✓ **22 de enero:** Visita a Corazón y Vida, Sevilla
- ✓ **17 de febrero:** Gala y entrega de premios Latiendo Juntos por el Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas, Centro Cultural de Mislata, Valencia
- ✓ **29 de abril:** Concierto Benéfico, Palau de la Música, Valencia
- ✓ **11 de mayo:** Celebración del día Internacional del Niño Hospitalizado, Hospital La Fe de Valencia
- ✓ **29 de septiembre:** Día Mundial del Corazón, Puente de las Artes, Valencia
- ✓ **26 de octubre:** IV Jornada Estatal Intervención Social Salud Materno-Infanto-Juvenil, Sant Joan de Déu, Barcelona
- ✓ **16 de noviembre:** XV Jornadas Menudos Corazones, Madrid
- ✓ **18 de noviembre:** Evento Solidario, Escuela de Baile Moviments, Valencia
- ✓ **5 de diciembre:** Firma convenio de colaboración, Empresa XME Impressions
- ✓ **21 de diciembre:** Regalos de navidad a niños hospitalizados, Hospital La Fe, Valencia
- ✓ **28 de diciembre:** Información Curso de Voluntariado, Estación del Norte, Valencia



LATIENDO JUNTOS
AYUDA A LAS CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS

LATIENDO JUNTOS

AYUDA A LAS CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS

GALA DÍA INTERNACIONAL CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS

Sábado 17.Febrero.2018
17:00h Centro Cultural , Mislata

Entradas: 5€ - contacto@latiendojuntos.es



LATIENDO
JUNTOS.



LATIENDO JUNTOS

AYUDA A LAS CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS

CONCIERTO BENÉFICO A FAVOR DE NIÑOS CON PROBLEMAS DE
CORAZÓN

ORQUESTA SINFÓNICA NUEVOS AIRES

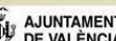
DIRECTOR: RAFA PASCUAL ALFONSO
PIANISTA SOLISTA: NOEMI PAIRAU LA IGLESIA
MEZZOSOPRANO: JENNIFER RAMÍREZ

29 de Abril (2018)



Venta de entradas:
Consultas externas de cardiología
pediátrica Hospital La FE
Online y en raquillas Palau de la Música.

FILA 0: ES61 2100 0728 2902 00234163





LATIENDO JUNTOS
AYUDA A LAS CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS

Asociaciones y entidades de ayuda a las cardiopatías congénitas a nivel nacional

- ✓ XV Jornadas de Menudos Corazones, Madrid





LATIENDO JUNTOS
AYUDA A LAS CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS

Charlas dirigidas a centros escolares





LATIENDO JUNTOS
AYUDA A LAS CARDIOPATÍAS CONGENITAS

Taller RCP y Primeros Auxilios

✓ 20 de diciembre

Curso de RCP, primeros auxilios y control de emociones, a los alumnos de 2º de Primaria del CEIP El Crist, Meliana, impartido por los profesionales de Latiendo Juntos. Apostamos por la formación en RCP y primeros auxilios desde la infancia.





LATIENDO JUNTOS
AYUDA A LAS CARDIOPATÍAS CONGENITAS

Captación de fondos



- ✓ **5 de enero:** Stand de ventas en la Plaza del Ayuntamiento, Sueca
- ✓ **10 de enero:** Stand de ventas en El Armari de Tere, Foios
- ✓ **27, 28 y 29 de enero:** Stand de ventas en la Feria Agrícola, Guadassuar
- ✓ **10 y 11 de febrero:** Stand de ventas en la Feria del Embutido, Requena
- ✓ **12, 13 y 14 de febrero:** Stand de ventas en el Hospital La Fe, Valencia

- ✓ **9 de marzo:** Stand de ventas en el Mercado de Sueca
- ✓ **14 y 15 de abril:** Stand de ventas en Famasfest, Jardines de Viveros
- ✓ **18 de abril:** Donativo material escolar, familia de Pablo Souza



LATIENDO JUNTOS
AYUDA A LAS CARDIOPATÍAS CONGENITAS

- ✓ **20 de abril:** Donativo juguetes, Rotary Club L'Eliana
- ✓ **21 de abril:** Stand de ventas, Escola infantil Ninos de Albal
- ✓ **19 y 20 de mayo:** Stand de ventas, Fira de Sant Pasqual, Genovés
- ✓ **19 de mayo:** Donativo material escolar, familia de Nacho Barberá
- ✓ **2 de junio:** Donativo de dinero, Escuela de baile Moviments
- ✓ **11 - 15 de junio:** Rastrillo Solidario, Centro Especializado de Atención a Mayores, Paterna





LATIENDO JUNTOS
AYUDA A LAS CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS

- ✓ **19 de junio:** Stand de ventas, Hospital La Fe, Valencia
- ✓ **19 de junio:** Taller pulseras solidarias, Falla Barrio S. Francisco de Manises
- ✓ **20 y 21 de junio:** Stand de ventas, Hospital La Fe, Valencia
- ✓ **10 de julio:** Donación juegos infantiles, Rotary Club L'Eliana
- ✓ **11 de julio:** Donación material escolar, familia Serrano-Amado
- ✓ **9 - 15 de agosto:** Stand de ventas, Solmarket
- ✓ **26, 27 y 28 de septiembre:** Stand de ventas, Hospital La Fe, Valencia
- ✓ **3 y 4 de octubre:** Talleres y Stand de ventas: Farmacia Salamanca-Burriana, Valencia
- ✓ **18 de noviembre:** Evento solidario y stand de ventas, Escuela de Baile Moviments
- ✓ **12 de diciembre:** Stand de ventas, Hospital La Fe, Valencia
- ✓ **13 de diciembre:** Donación de artículos de primera necesidad para bebés, Colegio Pío XII, Valencia
- ✓ **14 de diciembre:** Stand de ventas, Hospital La Fe, Valencia





LATIENDO JUNTOS
AYUDA A LAS CARDIOPATÍAS CONGENITAS

- ✓ **17 de diciembre:** Donativo de dinero, Empresa Nordson
- ✓ **19 de diciembre:** Fin de semana solidario, La Pelu de Bea en Alcora, Castellón
- ✓ **19 de diciembre:** Stand de ventas, Escuela San José, Valencia
- ✓ **20 de diciembre:** Stand de ventas, Hospital La Fe, Valencia
- ✓ **21 de diciembre:** Stand de ventas, Centro de Formación Rodrigo Giorgeta, Valencia



- ✓ **21 de diciembre:** Stand de ventas, Hospital La Fe, Valencia
- ✓ **21 de diciembre:** Stand de ventas, CEIP L'Hereu de Borriol, Castellón
- ✓ **22 y 23 de diciembre:** Stand de ventas, Metro Xàtiva Valencia
- ✓ **22 de diciembre:** Stand de ventas, Feria de Artesanía de Yátova
- ✓ **23 de diciembre:** Stand de ventas, Bioparc, Valencia
- ✓ **28 de diciembre:** Stand de ventas, Metro Xàtiva, Valencia



LATIENDO JUNTOS
AYUDA A LAS CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS



Donación Familia Serrano-Amado



Viernes 21
15:00h Dj Guille Silvers. Tentempié y música durante la tarde
Sábado 22
12:00h Candy bar durante toda la mañana.

La Pelu de Bea (Alcora, Castellón)



Donación Familia de Nacho Barberá



Donación Colegio Pío XII



Donación Familia de Pablo Souza



LATIENDO JUNTOS
AYUDA A LAS CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS



Rotary Club L'Eliana



Productos realizados por los niños hospitalizados en el Hospital La Fe de Valencia



LATIENDO JUNTOS
AYUDA A LAS CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS

III Jornadas Latiendo Juntos

- ✓ **5 de mayo:** Salón de Actos del Colegio Pureza de María, Valencia

Se organizan anualmente las Jornadas de Cardiopatías Congénitas de la Comunidad Valenciana. Es un encuentro promovido por Latiendo Juntos con la colaboración del personal sanitario del Hospital La Fe. En las jornadas se abordan cada año aspectos de interés para nuestros socios, así como los principales avances en materia de investigación, técnicas quirúrgicas, cuidados específicos y hábitos de vida saludables par niños y niñas con cardiopatía congénita.





LATIENDO JUNTOS
AYUDA A LAS CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS

Proyecto IMPROVE

IMPROVE es un programa pionero en rehabilitación cardiorrespiratoria dirigido a pacientes con cardiopatías congénitas que atiende a los pacientes y sus familias de manera integral.

Latiendo Juntos forma parte de él siendo responsable de su parte psicosocial.





LATIENDO JUNTOS
AYUDA A LAS CARDIOPATÍAS CONGENITAS

Ocio y actividades lúdicas

- ✓ **15 de abril:** Preestreno película de animación "El Príncipe Encantador"
- ✓ **2 de junio:** Dreamnight en el Bioparc, Valencia
- ✓ **27 de junio:** Tour Turístico por Mestalla, Estadio Valencia CF
- ✓ **3 de agosto:** Fiesta de cumpleaños, Hospital La Fe, Valencia
- ✓ **6 de diciembre:** Celebración del día del Voluntariado, Valencia
- ✓ **17 de diciembre:** Comida de Navidad Socios, Genovés
- ✓ **23 de diciembre:** Actividades en el Bioparc, Valencia



Comunicación y redes sociales



LATIENDO JUNTOS
AYUDA A LAS CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS





LATIENDO JUNTOS
AYUDA A LAS CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS

AGRADECIMIENTOS

