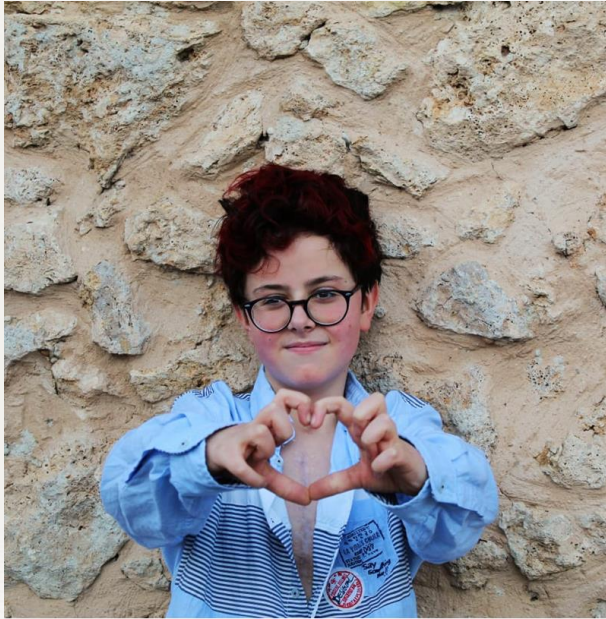



Memoria de Actividades Latiendo Juntos 2019






Presentación

Otro año más, podemos sentirnos muy orgullosos y muy agradecidos por las incontables muestras de solidaridad recibidas este 2019 con nuestra Asociación. Toda la familia de Latiendo Juntos nos hemos sentido enormemente arropados por la sociedad. Desde iniciativas surgidas de particulares, empresas y centros educativos que han querido colaborar de múltiples formas; apoyándonos económicamente o donando material, organizando stands de ventas con nuestros productos. Desde obras de teatro, conciertos y festivales, ventas de productos con los que se han recaudado fondos para Latiendo Juntos. También es importante la colaboración recibida mediante la realización de campañas de sensibilización dando visibilidad a las cardiopatías congénitas, bien entrevistas de radio, charlas en colegios...



Desde la propia Asociación también se han llevado a cabo múltiples actividades, algunas de ellas especialmente significativas como la celebración del Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas. Bajo el lema “Tu fuerza vive en mí” se realizaron campañas de sensibilización en varios centros educativos de toda la Comunidad Valenciana durante el mes de febrero y culminó con la Gala conmemorativa el día 16. También, este 2019, vio la luz el primer número de la revista Latiendo Juntos con un enorme recibimiento, que nos hace sentir aún más cerca de nuestras familias, razón de ser de la Asociación, por esto desde Latiendo Juntos buscamos la unión, cooperación y solidaridad entre familias realizando varias jornadas de convivencia buscando apoyo mutuo, destacando la comida de Navidad que este año tuvo lugar en la Pobra de Tornesa.



Y si la parte social es importante, también lo es, sin ninguna duda, la formación. Por ello se han celebrado varias jornadas y talleres, contando con el equipo de Cardiología Pediátrica del Hospital La Fe y otros profesionales que han querido colaborar con nosotros. Y sin dejar de lado otro de los pilares de nuestra Asociación, el voluntariado, con quienes además de celebrar juntos el día del voluntariado, se han realizado 3 talleres de formación durante el año para que nuestra familia siga creciendo

Acabamos un año más marcado por la solidaridad y empatía de toda la sociedad con nuestra causa, dar visibilidad y apoyo a las familias afectadas por las cardiopatías congénitas.

Cibeles Espert
Presidenta de Iatiendo Juntos



- x **¿Qué son las cardiopatías congénitas?**
- x 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.

x Causas de las cardiopatías

- x 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.





x **Incidencia**

- x 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.



Quienes 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.



El órgano de gobierno de la asociación está formado por 4 madres que ocupan los siguientes cargos:

Presidenta: Cibeles Espert

Tesorera: Mariana Amado

Secretaria: Gema Palazón

Vocal 1: Patricia Ureña

El equipo técnico y personal contratado de Latiendo suma un total de 3 personas, con perfil profesional del área psicosocial:

Directora y Trabajadora Social: Mónica Orts

Trabajadora Social y Coordinadora del voluntariado: Victoria Zafra

Psicóloga: Mireia de Miguel

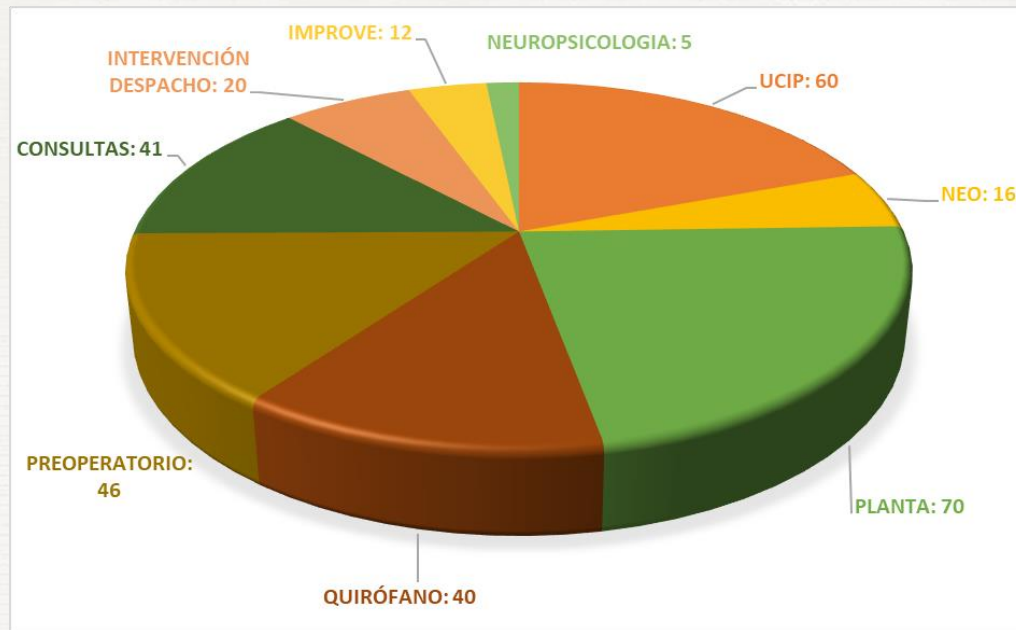


Que hacemos



- ✓ 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

ATENCIÓN PSICOLÓGICA HOSPITALARIA:



EL TOTAL DE PACIENTES ATENDIDOS EN 2019 EN LA ESPECIALIDAD DE PSICOLOGÍA FUERON 105. SUMANDO UN TOTAL DE 510 INTERVENCIONES.

ATENCIÓN SOCIAL HOSPITALARIA:



EL TOTAL DE PACIENTES ATENDIDOS EN 2019 EN LA ESPECIALIDAD DE TRABAJO SOCIAL FUERON 128. SUMANDO UN TOTAL DE 385 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.



1. Difusión y Promoción de Latiendo Juntos



Latiendo Juntos ha realizado muchas actividades a lo largo del 2019 para dar a conocer su labor y llegar a cada rincón, dando visibilidad a los niños y niñas con cardiopatías congénitas.

Las actividades realizadas con éste fin han sido las siguientes



Celebración del Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas.

Con el lema “Tu fuerza vive en Mi”. Realizando jornadas de sensibilización en los diferentes colegios de la Comunidad Valenciana. Como es el caso de Colegio Salesianos San Antonio Abad de Valencia, el Aulari de Cincorres (CRA Celumbre), el CEI Yo Solito de Segorbe, el CEIP Mare dels Desamparats de Genovés, el CEIP Joab Fuster de Manises, el CEIP Pare Català de Valencia, CEIP Ausias March de Massanassa, CEIP San Pedro Apóstol del Puerto de Sagunto,



Gala conmemorativa del Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas



Celebrada el 16 de febrero en el Centro Cultural de Mislata

Participación en la presentación de una obra de teatro a favor de Cáritas y Latiendo Juntos en Foios, por la compañía “En Conjunt”, el 17 de abril.



Publicación de la I edición de la Revista Latiendo Juntos, el 10 de mayo



Festival del grupo En Movimiento, a favor de Latiendo Juntos

Teniendo lugar el 28 de mayo en la Sala Carolina, en Valencia



LATIENDOJUNTOS
AYUDA A LAS CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS

Concierto Solidario TAMA



Celebrado el 5 de junio en TAMA d'Aldaia

Concierto Solidario por Mr. Paimor


ROCK CITY
 TEATRO MUSIC LIVE
 www.rockcity.es


FESTIVAL COR
 CONCIERTO SOLIDARIO
 11/octubre/2019
 22:00

Mr. Paimor

VENTA DE ENTRADAS ANTICIPADAS EN:
 contacto@latiendojuntos.es
 correo@insvacor.es

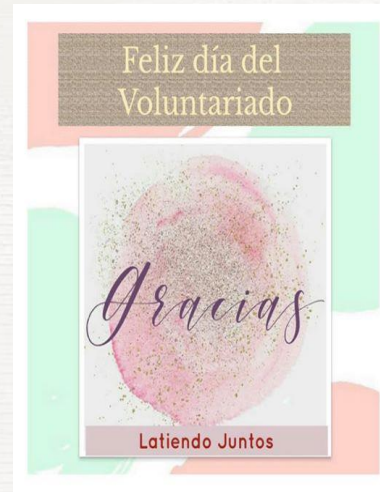
VENTA DE ENTRADAS EN TAQUILLA
 PRECIO: 10€

FILA 0
 ES31-2038-6146-8460-0003-7757

Celebración del día del Voluntariado

Difusión en la emisora
de radio Plaza radio

Realizado el día 28 de
noviembre, interviniendo la
directora de la asociación,
la Trabajadora Social y un
Voluntario



Calendario Solidario
2020



Decoración del Hospital



Decoración de los espacios comunes del Hospital de La Fe, en las diferentes estacionalidades del año

Entrega Regalos Solidarios



Con motivo de la celebración de Navidad se hacen entrega de regalos solidarios a los niños/as que están hospitalizados y a los que acuden a revisión médica

Felicitación de Navidad

Elaboración de un video promocional para desear una feliz navidad. Teniendo como día de difusión el 24 de diciembre, donde participaron 5 niños/as para su grabación junto a sus familias

2. Captación de Fondos



Con el fin de recaudar ingresos económicos Latiendo Juntos ponen en marcha una serie de estrategias.

Veamos cuales son



Stands de Ventas

- X Stands de ventas en el hospital La Fe de Valencia, estos stands se realizan 3 al mes en los diferentes hall del complejo hospitalario.
- X Stands de ventas en el hospital La Plana, en Castellón
- X Stands en los diferentes instituciones y organismos como:
 - X Stands en la Estación de metro de Facults, los días 13 y 14 de febrero.
 - X Stand en la Fira Tradicional de Genovés, el 19 de mayo
 - X Stand en la Sala Calorina, con motivo del Festival En Movimiento, celebrado el 28 de mayo
 - X Stand Festival del Movimiento el día 2 de junio



Stands de Ventas

- X Stands en los diferentes instituciones y organismos como:
 - X Stand en la marcha BTT Coves del Canelobre en Busot del 24 de septiembre
 - X Stand en el Puerto de Sagunto el 3 de junio
 - X Stand en Pozo Lorente el 17 “agosto
 - X Stand en MN4 el 27 de septiembre
 - X Stand Yátova el 14 de diciembre
 - X Stand en La pelu de Bea” realizado los días 20 y 21 de diciembre



Rifa y Ventas

- Rifa realizada el 30 de septiembre de una Tarjeta regalo de 500€ del Cote Inglés
- Venta de Lotería de Navidad del 22 de diciembre
- Venta de detalles para bodas, bautizos y comuniones
- Campaña Solidaria para recaudar dinero para comprar un desfibrilador, durante los meses de noviembre y diciembre



3. Actividades Formativas

Desde Latiendo Juntos apostamos siempre por la formación, promocionando la formación de nuestro equipo desde los trabajadores/as y los voluntarios/as hasta las familias que forman parte de nuestra Asociación.

Éstas son las formaciones que hemos hecho éste año



Talleres de Voluntariado

Formación que se imparte a los nuevos voluntarios/as que desean ser parte de nuestro equipo, durante el 2019 se han realizado tres

- X El primero el 19 de enero en la sede de la Fundación Quaes
- X Otro el 3 de abril realizado en la Escuela Profesional Xavier de Valencia.
- X Y por último otro el 21 de junio en la Fundación Quaes.



Seguimos aprendiendo....



X IV Jornadas sobre Cardiopatías Congénitas de la Comunidad Valenciana, celebradas el 14 de abril por Latiendo Juntos, contando con la colaboración del Equipo de Cardiología Pediátrica del hospital la Fe

X Participación de nuestras profesionales en el I Congreso Internacional de Humanización de la Asistencia Sanitaria organizado por HUCI, el 13 de abril.



X Participación por parte de nuestras profesionales en la **Jornada de Humanización** organizada por el Hospital la Fe.

Talleres para familias

Durante el mes de noviembre se realizaron unas jornadas de talleres formativos para familias con niños y niñas con cardiopatías congénitas.



TALLERES DE FORMACIÓN

Lugar: Fundación Quaes
Avenida de Menéndez y Pelayo 25, Valencia

Hora: 18:00

Viernes 8 de Noviembre Mejorando los hábitos alimentarios en familia. Insuficiencia Niños lactantes Alimentación en personas con CHD Alimentación en adolescentes Dr. de Valencia	Viernes 11 de Noviembre RCP y primeros auxilios. Ana Galindo Enfermera especialista en enfermería de emergencias Dr. de Valencia	Viernes 22 de Noviembre El porqué de la importancia de la salud bucodental en personas con cardiopatías. Cuidados básicos y recomendaciones Dr. de Valencia Dr. de Valencia Dr. de Valencia Dr. de Valencia Dr. de Valencia Dr. de Valencia
---	---	--

Somos Latiendo Juntos. Gratuitos
 No socios: 1 Taller 2€
 2 Talleres 3€
 3 Talleres 7€

Inscripciones hasta completar aforo
 mail: monica@latiendojuntos.es
 Whatsapp: 695869054

Colabora:



4. Convivencias y encuentros Familiares

El apoyo mutuo es muy importante, el sentirnos comprendidos y apoyados por otras personas que han sentido o sienten lo mismo que nosotros nos reconforta y nos da fuerza para afrontar todas las situaciones que nos vengán. Por eso desde Latiendo Juntos se buscan la unión, la cooperación y la solidaridad entre las familias con hijos y hijas que cuentan con una cardiopatía. Y con éste objetivo se han realizado diferentes convivencias familiares a lo largo del 2019.

Vemos que se ha realizado!!



Juntos somos más fuertes



**Participación en la
cardiowalking
organizada por
Insvacor.**

Celebrada el 7 de
abril, por el centro
de Valencia.



**Exposición de
Superhéroes y
Almuerzo en el Río
Turia**

Convivencia
familiar celebrada
el 14 de octubre,
con la participación
de 45 personas,
entre familias y
voluntariado.

**Celebramos la
Navidad**

Encuentro familiar
en Poble de
Tornesa, con
motivo de
celebración de la
navidad entre los
miembros de la
Asociación,
celebrado el 1 de
diciembre .



5. Campañas de Sensibilización



Con el objetivo de visibilizar nuestro colectivo y fomentar una sensibilización entre la sociedad de las cardiopatías congénitas, se han realizado diferentes actividades.

Tengo un Corazón
diferente, ¿y tú?



Creando corazones solidarios

X Participación del equipo de voluntariado en el Festival Scout 2019, informando sobre su labor en la asociación y buscando nuevos interesados/as en formar parte de nuestro equipo

X Campaña de sensibilización con motivo del 14 de febrero día Internacional de la Cardiopatías Congénitas, en los centros Educativos de la Comunidad Valenciana

X Campaña de Sensibilización y visualización de las cardiopatías congénitas en el redes sociales, con motivo de celebración del 14 de febrero, durante el mes de febrero.



Sé tú el cambio que quieres ver en el mundo. -Mahatma Gandhi-



- X Campaña de sensibilización y solidaridad en el Complejo Educativo Más Camarena, con motivo de la celebración del 14 y 15 de febrero
- X Jornada de Sensibilización sobre cardiopatías en el IES Escultor En Francesc Badía de Foios. El 26 de febrero
- X Almuerzo solidario en el IES Carles Salvador en Aldaia, el 8 de abril



Sólo con el **Corazón** se puede ver bien; **lo esencial** es invisible para los ojos. -El Principito-

- X Publicación de la I edición de la Revista Latiendo Juntos, el 10 de mayo.



- X Celebración del día Internacional del niño Hospitalizado, el 13 de mayo.



- X Stand de Información en el Centro Comercial MN4, celebrado el día 28 de septiembre con la participación de voluntariado y familias de Latiendo.





Thanks!

