



# Memoria 2020

Asociación Latiendo Juntos

# Tabla de Contenidos

01

## Difusión y Promoción

Here you could describe the topic of the section

03

## Actividades Formativas

Here you could describe the topic of the section

02

## Captación de Fondos

Here you could describe the topic of the section

04

## Campañas de sensibilización

Here you could describe the topic of the section

0

5

## Promoción Ocio y Tiempo Libre



# Difusión y Promoción de Latiendo Juntos

Con el objetivo de dar a conocer nuestra labor, Latiendo Juntos ha llevado a cabo las siguientes actividades

Exposición en la Sala Municipal de Exposiciones “Antiguo Mercado”  
de la artista M<sup>a</sup> Carmen Martínez, donando unas de sus obras.



Concierto Solidario a favor de  
Latiendo Juntos, para celebrar el día  
de las Cardiopatías Congénitas.

CONCIERTO BENEFICO  
EN FAVOR DE  
**LATIENDO JUNTOS**  
AYUDA A LAS CARDIOPATIAS CONGENITAS

**Strawberry Feels  
FOREVER**

**THE BEATLES MUSIC**

ENTRADA ÚNICA: 5€

16 TONELADAS (RICARDO MICÓ, 3 - VLC)

**9 FEBRERO 2020**

APERTURA PUERTAS: 11.00

PERMITIDA ENTRADA A MENORES

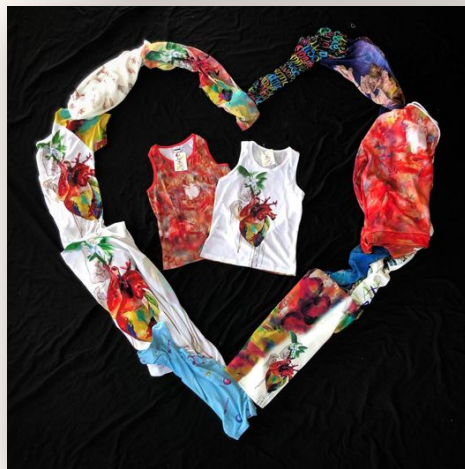
COLABORAN:

INSTANT LINK

Celebración del Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas en los Centros Educativos, con la campaña ¡¡Estamos Contigo!!



Colaboración con la marca de ropa Susura.





Celebración del día del niño hospitalizado, con la creación de un video.

Elaboración de carteles informativos para dar a conocer Latiendo Juntos

Celebración del día del Corazón, con una Rifa y un video Promocional.



Por muy Alto que sea la montaña Siempre hay un Camino hacia la Cima.

**AUNQUE NO NOS VEAS SEGUIMOS ESTANDO**

LATIENDO JUNTOS SIGUE AYUDANDO A LAS FAMILIAS DE NIÑOS Y NIÑAS CON CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS. PARA CONSTRUIR NUEVAS SONRISAS.

**SEGUIMOS LUCHANDO POR TI**

Puedes contactar con nosotros a través del teléfono 693702524, o mediante email contacto@latiendojuntos.es

**LATIENDO JUNTOS**  
AYUDA A LAS CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS



**LATIENDO JUNTOS**  
AYUDA A LAS CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS

EL NÚMERO DE LA TARJETA TAMBIÉN SERÁ ANUNCIADO POR LA PANTALLA DE PROYECCIÓN DE LA ASOCIACIÓN

0451

El sorteo se realizará por medios online de la asociación con un vídeo en directo, el próximo día 29 de septiembre de 2020 a las 12:00 horas.

El ganador será obtenido con una **Tarjeta Regalo** El Corte Inglés de 500€

0476

El Corte Inglés

0451

Celebración del día del niño voluntariado, con la creación de un video promocional.

Sorteo Promocional Latiendo Juntos

Concurso de dibujo Navideño



# Jornadas Latiendo Juntos 2020



LATIENDO JUNTOS

## JORNADAS LATIENDO JUNTOS 2020

UNAS JORNADAS DIFERENTES, PERO CON MUCHO CORAZÓN

**Viernes 18 de Septiembre**  
17:15h- Inicio de las Jornadas de Latiendo Juntos 2020. A cargo de representante de la Junta Directiva de Latiendo Juntos.

**17:30h- Válvulas Cefálicas:** Introducción a su patología e intervención sobre la misma. A cargo del Doctora Beatriz Insa, Jefa de Cardiología Pediátrica del Hospital La Fe

**18:30h- Pérdida Valvular:** a cargo del Doctor Alejandro Vázquez, Cirujano Cardiovascular en el Hospital La Fe

**Sábado 19 de Septiembre**  
11:15h- Inicio de las Jornadas de Latiendo Juntos 2020. A cargo de Chelo Expert, presidenta de Latiendo Juntos.

**11:30h- Síndromes, Cardiopatías complejas y Pruebas genéticas:** Unidad clínica. A cargo de la Doctora Purificación Morán, médico adjunto de pediatría, Consultas externas de Diagnóstico y Gestión Servicio de Neonatología del Hospital La Fe

**12:30h- Nutrición y Cardiopatías:** Mejorando los hábitos alimentarios en familia. A cargo de Ana Bilbao, nutricionista IMPROVE.

Las jornadas se realizarán a través de Zoom, de forma gratuita y abierta a todas las familias con niños y niñas con cardiopatías. Para poder solicitar el acceso, accede a: [www.latiendojuntos.org](https://www.latiendojuntos.org)



LATIENDO JUNTOS  
AYUDA A LAS CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS

BOLETÍN Nº1 NOVIEMBRE 2020

# HIGIENE BUCODENTAL CON UNA CARDIOPATÍA

Está demostrado que una buena higiene oral es la medida preventiva más eficaz para el control de las dos enfermedades más frecuentes de la boca y también del ser humano, que son las caries y las enfermedades de las encías (gingivitis y periodontitis).



Las personas con algún tipo de caries mayor relevancia al mantenerse y sana, libre de cualquier tipo de is a diario pueden producirse bacterias de la boca a la sangre) (son irrelevantes como masticar chicle o dientes, y no sólo cuando se realiza into dental en la consulta del dentista, que la AAC (Asociación Americana de hace tiempo que incluye en sus recoge, aquellas personas con riesgo r una endocarditis bacteriana, deben mejor oral posible como mejor medida de bacteriemias.

Boletín Informativo, publicado cada 15 días en redes sociales y en Cartelería en Consultas Externa

# Calendario Solidario 2021



LATIENDO JUNTOS  
AYUDA A LAS CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS

CALENDARIO SOLIDARIO  
**2021**

*¿nos ayudas?*





# Captación de Fondos

## Stands de Ventas



### Stands de Ventas en el Hospital de La Fe

Durante los mes de enero, febrero y marzo, se han realizado 3 stand cada mes.



### Stand de Ventas en Villamarxant



### Stand en Sueca CEIP Cervantes. Celebración del día de La Paz.

**16<sup>a</sup> Dia de la Pau al CEIP Cervantes**

DIUMENGE, 26 DE GENER DE 2020

A PARTIR DE LES 11:00H

"PAU I NATURA  
QUE EL MON S'ATURA"



GRAN FESTA  
amb tallers,  
concursos,  
música, ball,  
exposicions,  
pintacares,...

Col·laboradors: CEAR, AFASU, APAGU, ESCACS, MUJERANGA DE SUECA, ASSOCIACIÓ ECOLOGISTA MUNTANYETA DEL SANTS, PROANSU, LUDOTECA, ADOPS, LATENDO JUNTS, CLUB DE GIMNÀSTICA RÍTMICA ACEUS, SDUCKJAZZ, ALMOGÀVERS, LA XALA, COLEIVA

"Amb l'actuació de TROBADORETS"



ANIMA'T, T'ESPEREM,  
HO PASSAREM MOLT BÉ

## Stands de Ventas



### Stand en la residencia Savia de San Antonio de Benajéber

Para celebrar la semana de las Cardiopatías Congénitas



Stand en el casal "El Sidret" de la Falla San Isidro



### Stand Mercadillo Municipal en Navajas

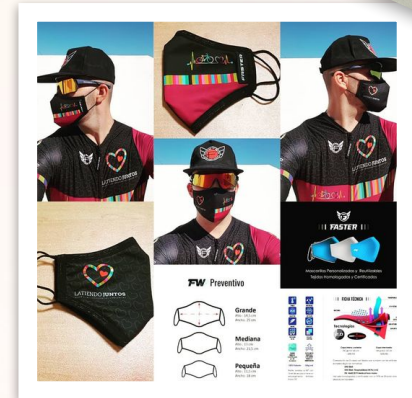




Venta de artículos solidarios online

Rifa de tarjeta regalo de 500€ del Corte Inglés, para celebrar el día del Corazón.

Venta de mascarillas solidarias





Campaña de Navidad:



- Venta de Corazones Solidarios
- Lotería de Navidad
- Rifa Cesta de Navidad
- Concierto Solidario a favor de Latiendo Juntos
- Calendario 2021





# Actividades Formativas

## Taller formación de voluntariado

Celebrado los días 16 y 17 de enero



## Charla sobre la Vuelta al Cole

Llevada a cabo por la Dra María Portoles a través de la plataforma Zoom



**LATIENDO JUNTOS**  
AYUDA A LAS CARDIOPATÍAS CONGENITAS

24-07-2020 A LAS 17:00H VÍA ZOOM

**CHARLA SOBRE LA  
VUELTA AL COLE  
DE NIÑOS CON  
CARDIOPATÍAS.**

CON LA DRA. MARÍA PORTOLES. COORDINADORA EN LA ELABORACIÓN DE LAS RECOMENDACIONES SOBRE CONFINAMIENTO, DESESCALADA Y NUEVA NORMALIDAD DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CARDIOLOGÍA PEDIÁTRICA Y CARDIOPATÍAS CONGENITAS.  
CARDIÓLOGA PEDIÁTRICA DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO DE LA PLANA.

SI ESTAS INTERESADO PIDE LA CONTRASEÑA EN:  
[MIREIA@LATIENDOJUNTOS.ES](mailto:MIREIA@LATIENDOJUNTOS.ES) O 693738047

## Jornadas Latiendo Juntos 2020

Realizadas los días 18 y 19 de septiembre a través de la plataforma Zoom

## Creación de guías formativas

Destinadas a familias de niños/as cardiopatas, con el objetivo de servir de apoyo durante las diferentes etapas a las que deben enfrentar.



LATIENDO JUNTOS  
AYUDA A LAS CARDIOPATAS CONGÉNITAS

### JORNADAS LATIENDO JUNTOS 2020

UNAS JORNADAS DIFERENTES, PERO CON MUCHO CORAZÓN

<b>Viernes 18 de Septiembre</b> 17:15h- Iniciación de las Jornadas de Latiendo Juntos 2020. A cargo de representante de la Junta Directiva de Latiendo Juntos. 17:30- Válvulas Cardíacas: Introducción a su patología e intervención sobre la misma.	<b>Sábado 19 de Septiembre</b> 11:15h- Iniciación de las Jornadas de Latiendo Juntos 2020. A cargo de Cibelea Export, presidenta de Latiendo Juntos. 11:30h - Síndromes, Cardiopatías congénitas y Pruebas genéticas. Unidad clínica. A cargo de la Doctora Purificación Marín, médico adjunto de pediatría. Consultas externas de Dismorfología y Genética Servicio de Neonatología del Hospital La Fe. 12:30h - Nutrición y Cardiopatías: Mejorando los hábitos alimentarios en familia. A cargo de Ana Bilbao, nutricionista IMPROVE.
--	---

Zoom de forma gratuita y abierta a cardiopatas. Para poder solicitar el [info@latiendojuntos.es](mailto:info@latiendojuntos.es)

### CUIDÁNDOTE TAMBIÉN ESTÁS CUIDANDO.

#### CUIDA TUS DESCANSOS

Es importante cuidarte para poder cuidar de los demás. Para ello, identificar cómo te sientes, qué te preocupa... es importante para tu bienestar.

Es muy importante cuidar tus descansos, ya que esto te hará tener una actitud más receptiva ante esta nueva situación.

#### COMPARTE TUS EMOCIONES

Es normal sentir rabia, enfado, tristeza o miedo ante estas situaciones. Lo mejor es no aislarte y hablar con tus familiares o amigos más cercanos, contándoles cómo te sientes. Seguro que ellos te escucharán y acompañarán.



#### DEDÍCATE TIEMPO

Les necesario pedir ayuda ya que la tarea del cuidador en soledad se hace muy complicada y puede sobrepasarte. Por ello, organízate y planifica tiempos para tu descanso personal. Realiza tareas que te sean placenteras, como leer un libro, pasear por el río o comer en tu restaurante preferido.



#### SEÑALES DE ALARMA

Sentirte demasiado agotado o sobrepasado, sentir apatía, frustración, o aislarte, pueden ser señales de alarma que algo no está funcionando. Tener desajustes alimentarios y de descanso, también pueden ser señales de alarma. Si crees que necesitas ayuda, no dudes en pedirlo.







# Campañas de Sensibilización

Celebración del Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas 14 de febrero, en los Centros Educativos, mediante la campaña ¡¡ESTAMOS CONTIGO!!

- En CEIP Mare de Deu dels Desaparats de Genovés
  - En CEIP La Solana d'Ontinyent
  - En la Escuela Infantil Municipal la Glorieta de Requena
  - En el CEIP San Pedro Apóstol de Sagunto
  - En el CEIP Joan Fuster de Manises



- En el CEIP Cervantes
- En la Escoleta de Escuela 2 de La Cañada
- En el CEIP Las Higuierillas de Requena
- En la escuela infantil Yo Solito de Segorbe
- En el CEIP Attilio Bruschetti de Xàtiva

Participación en la semana de las Cardiopatías Congénitas de la empresa Edwards Lifesciences, líder mundial en la ciencia de las válvulas cardiacas y monitorización Hemodinamica



Líder mundial en la ciencia de las válvulas cardiacas y monitorización Hemodinámica

Campaña “Tengo un Corazón diferente Cuídame”

Campaña de sensibilización de la covid-19

Video Celebración Día del niño Hospitalizado





# Promoción del ocio y tiempo libre



## Talleres en Consultas Externas de Cardiología Pediátrica del hospital de La Fe

Realizados por el equipo de voluntariado de Latiendo Juntos

## Realización de Retos Interactivos.

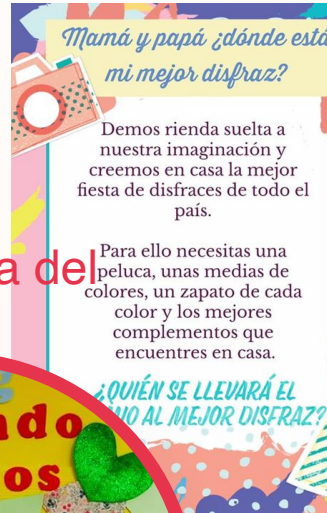
Dirigidos a todos/as los niños y niñas cardiopatas y a sus familiares.  
Durante el transcurso de la cuarentena (marzo/mayo).

## Tablón de Anuncios en Consultas Externas de Cardiología Pediátrica del hospital de La Fe.

Con el objetivo de amenizar el tiempo de espera en consultas.

## Cuento Navideño

Realizado por el equipo de voluntariado.



# Concierto Solidario Navideño

Con la colaboración de banco Mediolanum y dividido en dos galas, una infantil y otra dedicada los adultos.



# Tarjeta de Felicitación Navideña





En 2020...

## La distancias nunca fueron tan cortas

Durante el 2020 hemos seguido trabajando y luchando a pesar de las circunstancias. Aprendiendo a cada pasamos que hemos ido dando, pero sobre todo creciendo un poquito más.





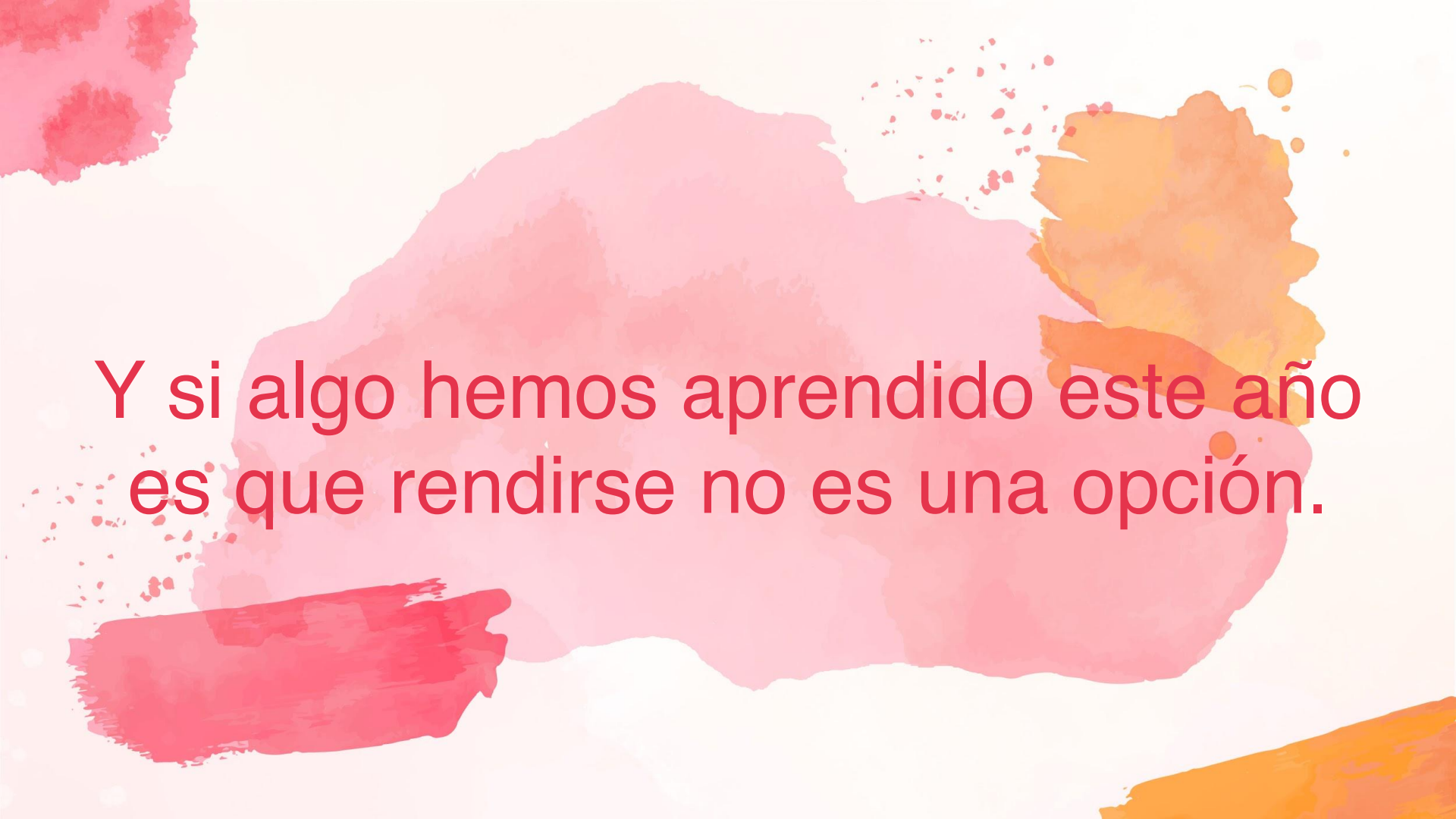
## No nos hemos rendido

A través de las pantallas hemos seguido regalando abrazos y sonrisas.



Porque juntos siempre somos más fuertes





Y si algo hemos aprendido este año  
es que rendirse no es una opción.

Gracias a todos lo que habéis hecho posible que este año pudieramos seguir caminando Juntos.

LATIENDO JUNTOS



ASOCIACIÓN LATIENDO JUNTOS

# INTERVENCIONES SOCIALES 2020



Victoria Zafra, Trabajadora Social

## Memoria Latiendo Juntos 2020

Las cardiopatías congénitas afectan a 8 de cada 1000 nacidos vivos, considerándose un problema de salud pública, debido a los efectos que produce en la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

Además de la alta mortalidad infantil que presentan las cardiopatías. Por ello, se precisa una atención multidisciplinar, englobando el ámbito social y psicológico y no sólo el ámbito sanitario. Esto hace que nos encontremos con pacientes que pasan grandes temporadas en el hospital, pasando por procesos quirúrgicos, de tratamiento o de diagnósticos que les hace permanece hospitalizados un largo tiempo.

En la Comunidad Valenciana, Cavero et al., realizó un estudio de investigación durante 10 años, donde se reflejó que durante esos años se diagnosticaron 11.488 casos de cardiopatías en menores de un año. Datos que nos muestran la gran incidencia de éstas malformaciones y el interés de intervenir para poder paliar las consecuencias de la misma en cuanto a estructuras sociales y familiares.

La unidad de referencia nacional de atención a las cardiopatías congénitas (CSUR), ubicada en el hospital La Fe, muestra un balance anual del 2018, donde se atendieron a 2.000 pacientes con cardiopatías congénitas. Estos datos nos muestran que nos encontramos con un hospital de referencia en ésta materia, no sólo en relación a nuestra comunidad autónoma, sino también en el ámbito nacional.

Todo ello provoca que nuestra labor tenga un gran valor para solventar las necesidades de las familias con niño/as con una cardiopatía. Intervención que se enfoca en el apoyo psicosocial y emocional, la atención a sus necesidades, orientación y asesoramiento en cuanto a recursos y prestaciones; para que estas familias no se sientan abatidas y tengan un horizonte donde poder mirar a pesar de la situación en la que se encuentran.

El Trabajo Social en Latiendo Juntos se centra en estudio de casos para detectar posibles necesidades, en la realización de informes sociales derivados a otras entidades o para la gestión de ayudas propias. En la orientación y acercamiento de los recursos y prestaciones a los que tienen acceso las familias con niños/as cardiopatas, a generar un apoyo emocional y social, donde las familias se sientan atendidas y comprendidas. Construyendo una red de apoyo mutuo entre las familias con situaciones similares, favoreciendo la solidaridad y la cooperación entre las mismas.

Siguiendo estos ejes el **primer semestre del 2020** (enero-mayo) se han realizado a un total de **175** atenciones, atendiendo a un total de **40** familias durante las diferentes etapas de su enfermedad.

Realizando 10 atenciones en Consultas Externas de Cardiología pediátrica, durante el tiempo anterior a la operación del menor proporcionando un apoyo social y emocional a la familia. Y durante las posteriores visitas médicas, con el objetivo de realizar un seguimiento de la situación familiar y la adaptación a los nuevos cambios.

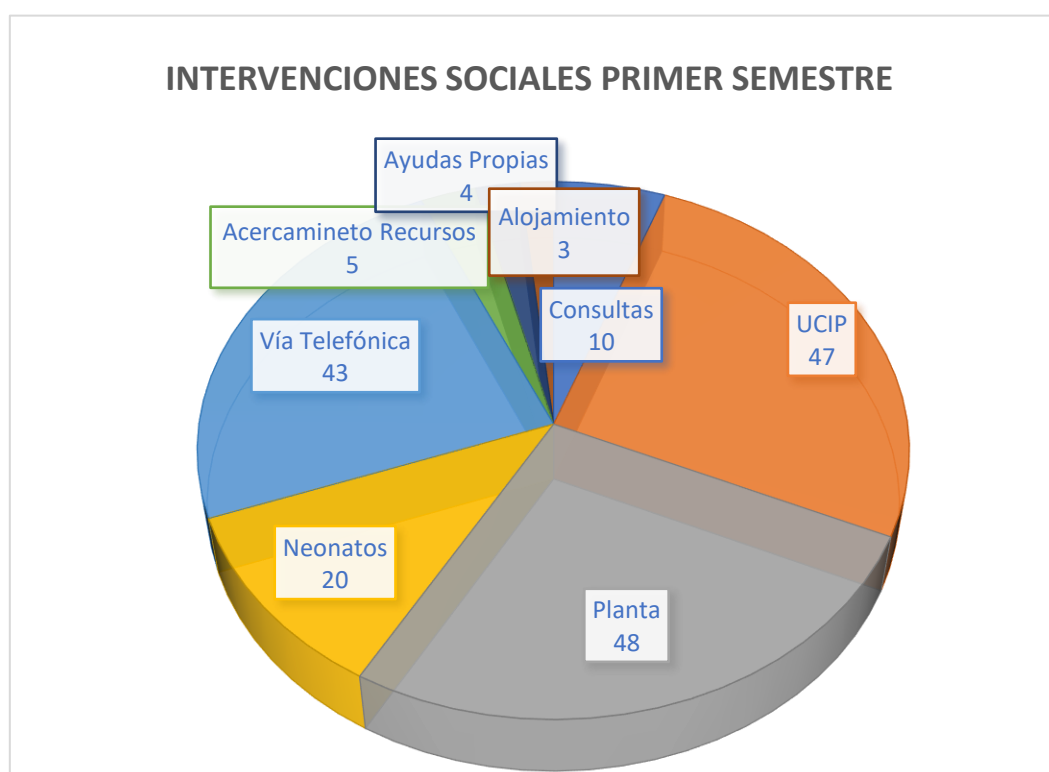
Conjuntamente se han realizado 47 atenciones en la Unidad de Cuidados Intensivos de Pediatría a las familias y menores que han estado ingresados principalmente a causa de una intervención quirúrgica, ofreciendo una atención individualizada y continuada.

Las atenciones en Planta se han realizado a un total de 48, precisando muchas familias nuestros servicios de voluntariado.

Además de 20 intervenciones en la Unidad de Neonatología, con 12 de ellas en la Unidad de Cuidados Intensivos de Neonatología.

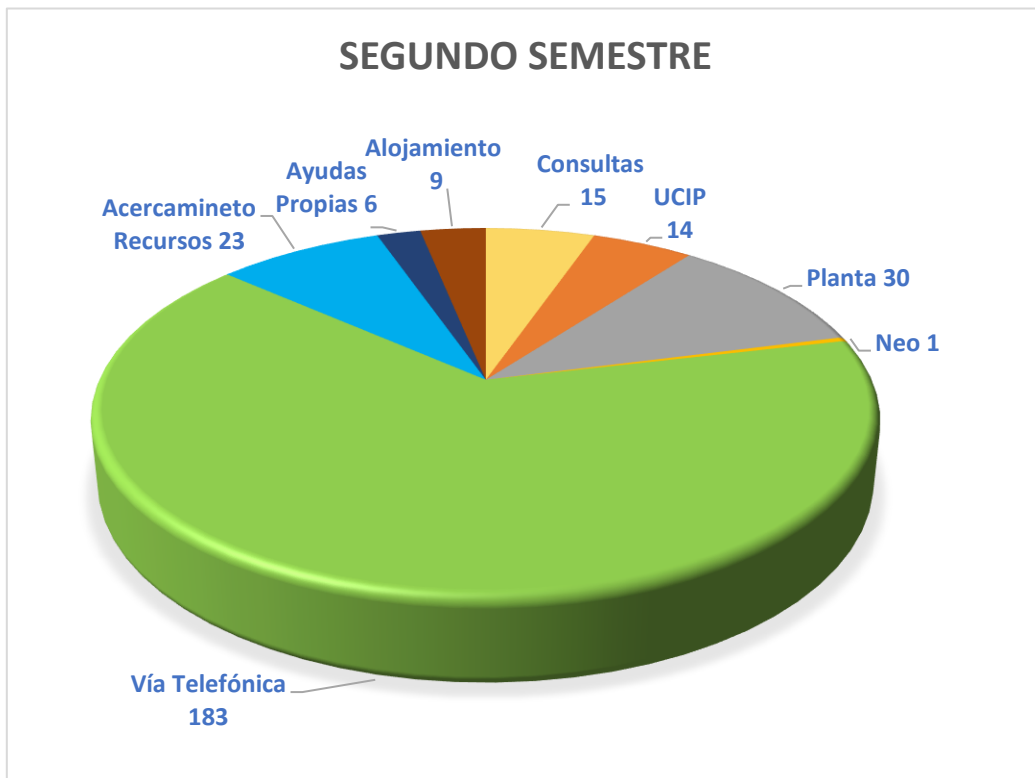
Del mismo modo, se han realizado 43 intervenciones por vía telefónica, atendiendo a las necesidades con carácter urgente, realizando seguimientos, proporcionando una atención continuada en todo momento.

En cuanto a las atenciones en acercamiento y orientaciones de los recursos y prestaciones públicas, se ha realizado un total de 5 intervenciones. Del mismo modo, se han hecho entrega de 4 Ayudas Propias y 3 asesoramiento y ayudas para el Alojamiento.



En el **segundo semestre del año** (junio-diciembre) se han realizado un total de **252** intervenciones sociales, atendiendo a **97** familias, durante su estancia hospitalaria y extrahospitalaria.

- Realizando 15 atenciones en Consultas Externas de Cardiología pediátrica
- En la Unidades de Cuidados Intensivos 14
- Las intervenciones en Planta se ha realizado un total de 30
- En la Unidad de Neonatología 1 intervención
- Debido a la crisis sanitaria provocada por la covid-19 las internaciones realizadas por vía telefónica han experimentado un gran aumento realizando un total de 183 intervenciones
- Las intervenciones enfocadas al acercamiento y asesoramiento de prestaciones sociales, se han realizado 23 intervenciones.
- Las ayudas propias dada en este segundo semestre han sido 6, divididas en lotes para bebés, ayudas para el transporte y ayudas económicas para el alojamiento.
- En cuanto a orientación y asesoramiento sobre alojamientos se han realizado 9 intervenciones destinadas a este fin.





En total durante el transcurso del **2020** se han realizado un **total de 427 intervenciones** sociales, atendiendo a un total de **137 familias**. Dividiendo las intervenciones en las diferentes etapas en las que se encuentra cada familia. Empezando desde que les informan del diagnóstico del menor, acompañándolos en el caso de una intervención quirúrgica o durante las diferentes etapas del tratamiento y diagnóstico.

Teniendo lugar estas intervenciones tanto en el ámbito hospitalario como extrahospitalario, realizando un seguimiento de cada caso, debido a que nos encontramos con una enfermedad que en muchos de los casos se cronifica, requiriendo de nuestra intervención las familias a lo largo de las diferentes etapas de la vida del mejor.

