

Memoria

Latiendo Juntos

2021

Asociación de niños y niñas con
Cardiopatías Congénitas



Presentación

Durante este año 2021, desde Latiendo Juntos nos hemos sentido muy orgullosos y agradecidos por las incontables muestras de solidaridad recibidas, sintiéndonos enormemente arropados por la sociedad. A partir iniciativas surgidas de particulares, empresas y centros educativos que han querido colaborar de múltiples formas, apoyándonos económicamente, donando material u organizando stands de ventas con nuestros productos. Con tómbolas solidarias, catas de cerveza o ventas de productos solidarios con los que se han recaudado fondos.

También destacar, la colaboración recibida en las campañas de sensibilización, dando visibilidad a las cardiopatías congénitas, o con el lanzamiento de nuestro libro “Nuestros Guerreros del Corazón”.

Desde nuestra asociación 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 “Por una Atención Específica para Adolescentes y Jóvenes Adultos con Cardiopatías Congénitas”, con unas jornadas formativas sobre jóvenes cardiópatas, contando con el equipo de Cardiología Adulta y Pediátrica del Hospital La Fe y otros profesionales que han querido colaborar con nosotros. Además, de campañas de sensibilización en varios centros educativos de toda la Comunidad Valenciana durante el mes de febrero.

Latiendo Juntos trabaja por la unión, la cooperación y la solidaridad entre familias de pacientes cardiópatas, a través de nuestro programa “Paciente Experto” o realizando jornadas de convivencia, donde se busca el apoyo mutuo, destacando el encuentro familiar que este año tuvo lugar en la Anna.

Y sin dejar de lado otro de los pilares importantes de nuestra Asociación, el voluntariado, con quienes además de realizar actividades de ocio y tiempo libre, se han realizado 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, dando visibilidad y apoyo a las familias afectadas por las cardiopatías congénitas.



¿Quiénes Somos?

Latiendo Juntos es una asociación sin ánimo de lucro, dedicada a la atención de personas con cardiopatía congénita y sus familiares. La asociación se encuentra inscrita en el Registro de Asociaciones número CV-01-051577-V, y dispone de un convenio de colaboración con la Consellería de Sanidad para poder realizar su labor profesional y sus actividades dentro del Hospital La Fe de Valencia, a través de los programas de apoyo psicológico, apoyo social y del programa de voluntariado hospitalario, siendo su ámbito de actuación la Comunidad Valenciana.

La finalidad principal de la asociación gira alrededor de tres ejes:

-  Atender y dar respuesta a las necesidades psicosociales de las personas con cardiopatías congénitas y sus familias, así como promocionar espacios de reflexión y apoyo mutuo, propiciando el refuerzo de vínculos a través de actividades de ocio y tiempo libre.
-  Reforzar el apoyo psicosocial al personal médico y sanitario encargado de atender a este colectivo y apoyar, reforzar y promocionar la investigación, la publicación de artículos científicos y servir de enlace con las instituciones públicas.
-  Promocionar el apoyo del voluntariado dentro del hospital con la finalidad de favorecer el respiro familiar y crear un ambiente lúdico durante los ingresos hospitalarios del paciente.

Nuestra actividad principal consiste en la puesta en marcha de distintos proyectos con el fin de poder satisfacer las demandas y cubrir las necesidades de los niños/as y adultos con cardiopatías y sus familiares.

NUUESTRO LEMA: Un corazón diferente puede ser un corazón capaz y fuerte.



Órgano de Gobierno

El órgano de gobierno de la asociación está formado por 7 personas que ocupan los siguientes cargos:

- Presidenta: Yolanda Navalón
- Vicepresidenta: M.^a José Sarrión
- Tesorera: Mariana Amado
- Secretario: Francisco Soriano
- Vocales: María Martínez, Marta Poveda y Fernando García

Equipo Técnico

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: María Matesanz



¿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 Congénitas

Actualmente se desconoce la verdadera causa de las anomalías del desarrollo cardiaco, 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.



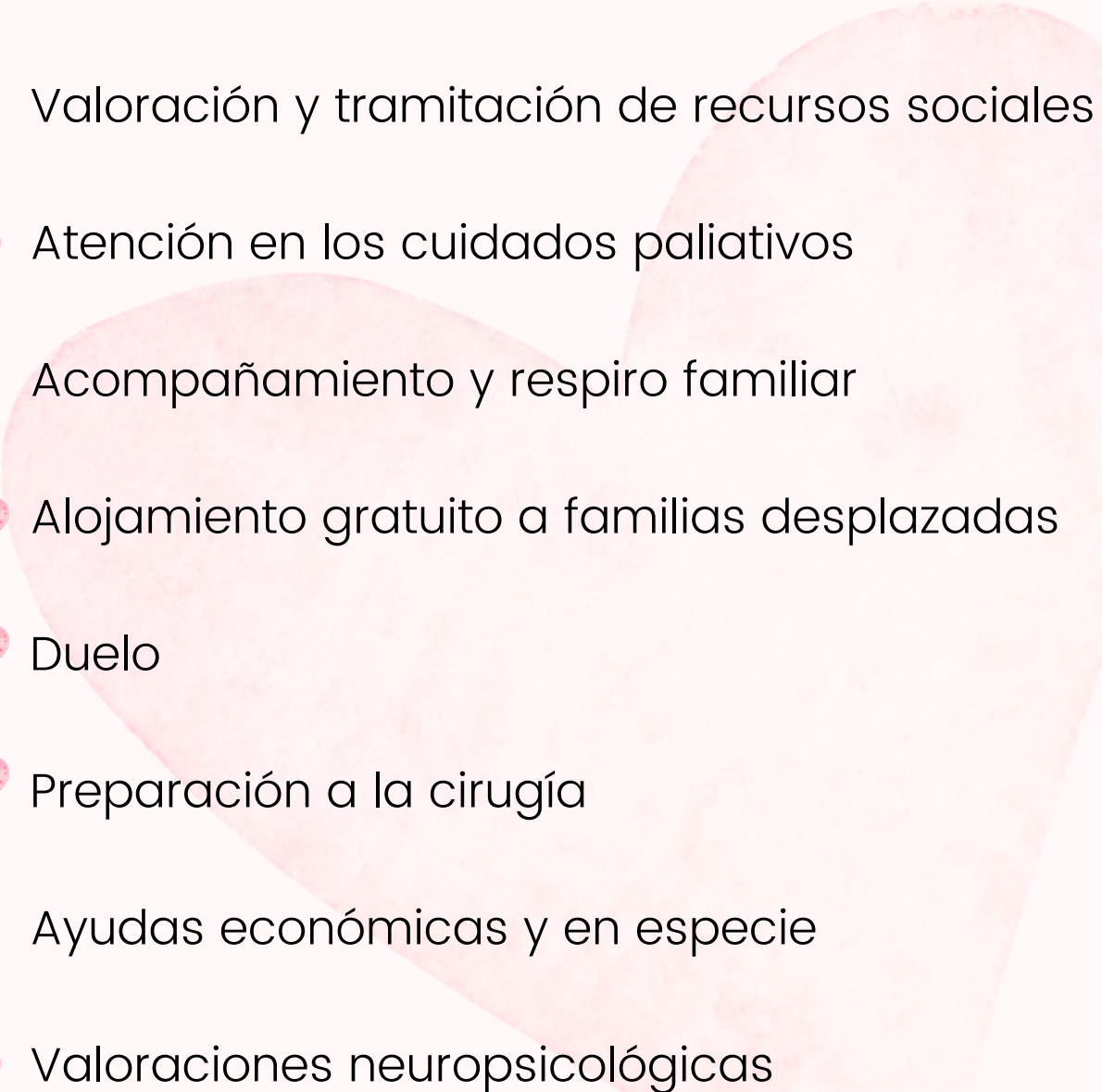









Incidencia

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.



¿Qué hace Latiendo Juntos?



- 
-  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



¿Por qué es tan importante nuestra labor?

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 permanecer 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 estas 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 2019, donde se atendieron a 2.000 pacientes con cardiopatías congénitas. Estos datos nos muestran que nos encontramos con un hospital de referencia en esta 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.

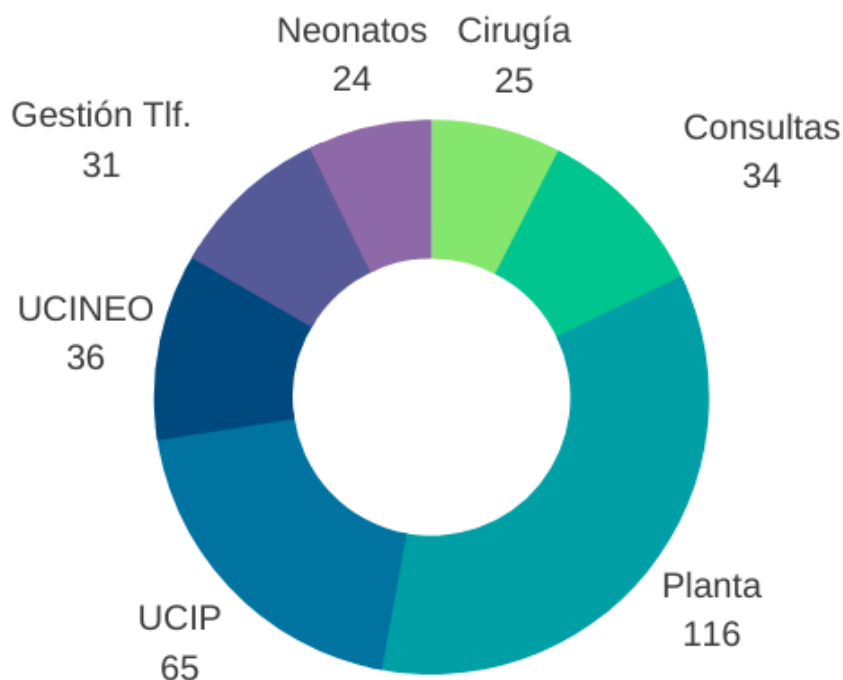
Atención Psicológica

La Atención Psicológica en Latiendo Juntos consiste en detectar casos de familias de niños/as con cardiopatías ajustándose a sus demandas según el momento evolutivo en el que se encuentren.

En la orientación y apoyo psicológico dotándolos de los recursos necesarios según las necesidades en ese momento. Acompañamiento e intervención emocional tanto de las familias como de los niños, niñas y adolescentes en situaciones de crisis y gestión de noticias para poder sobrellevarlo lo mejor posible, intentar reducir el impacto e integrarlo.

Detectando necesidades y ofreciendo el apoyo, orientación y acompañamiento. En la elaboración de nuevos recursos y estrategias emocionales para la asimilación e integración de la enfermedad, ajustándose en cada etapa evolutivo y ante posibles cambios normativos consecuencia de la cardiopatía.

En total se han realizado en el transcurso de 2021 un total de 334 intervenciones psicológicas, atendiendo a un total de 88 familias.

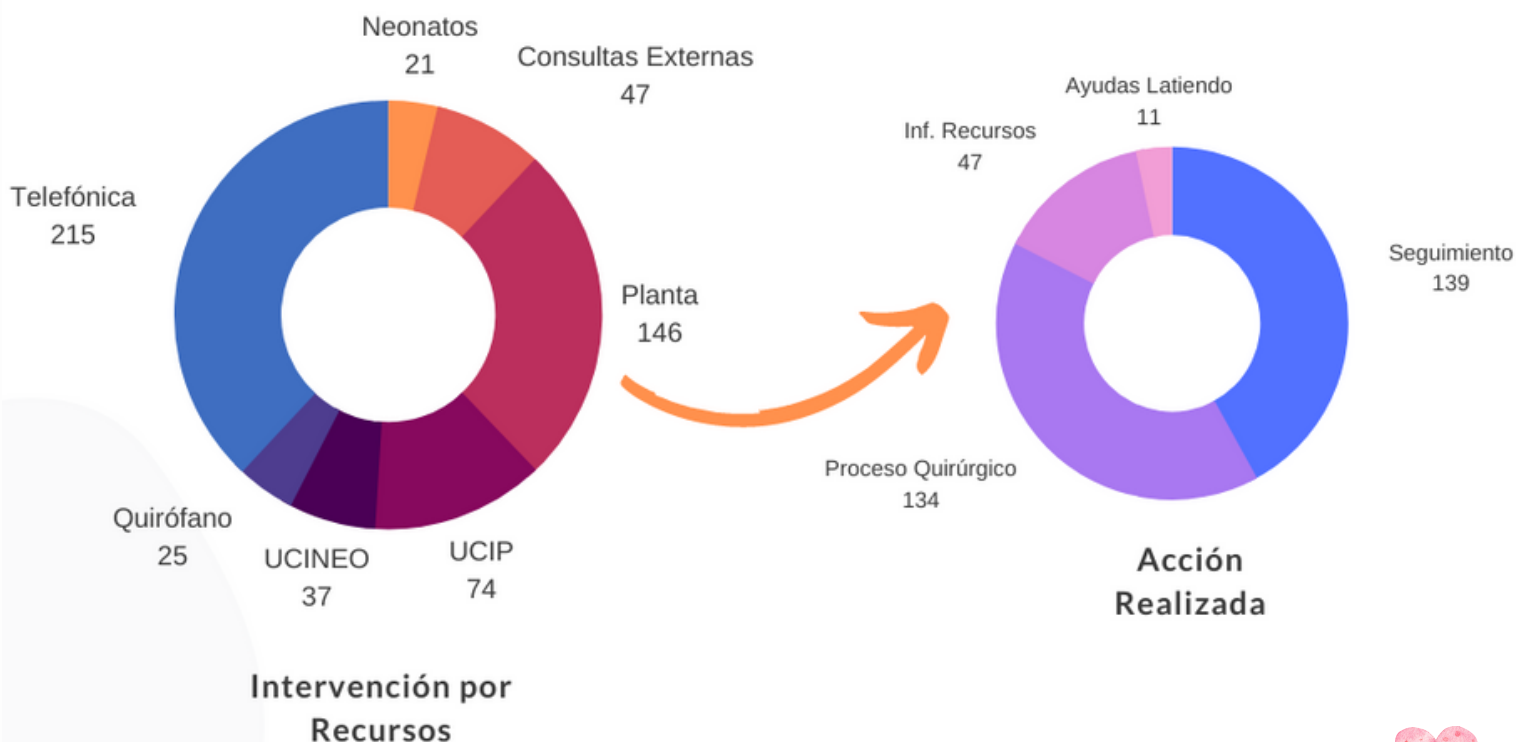



Atención Social

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, en 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.

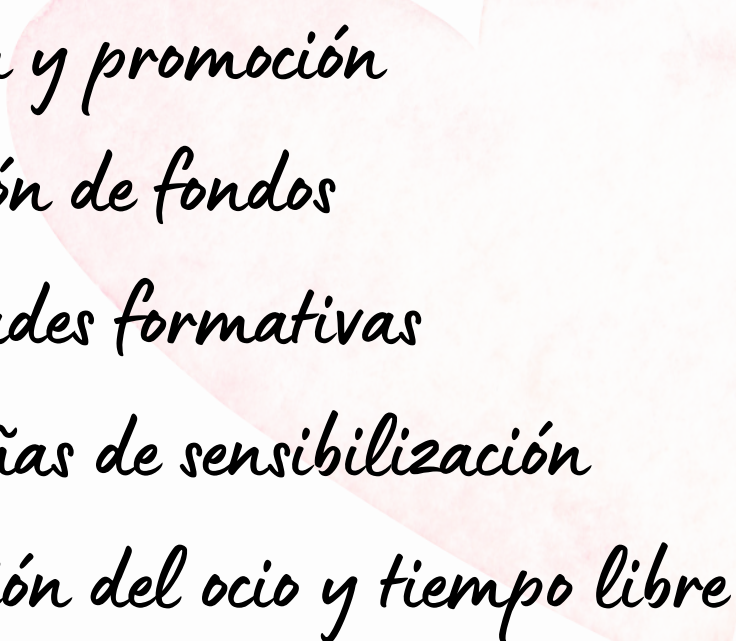
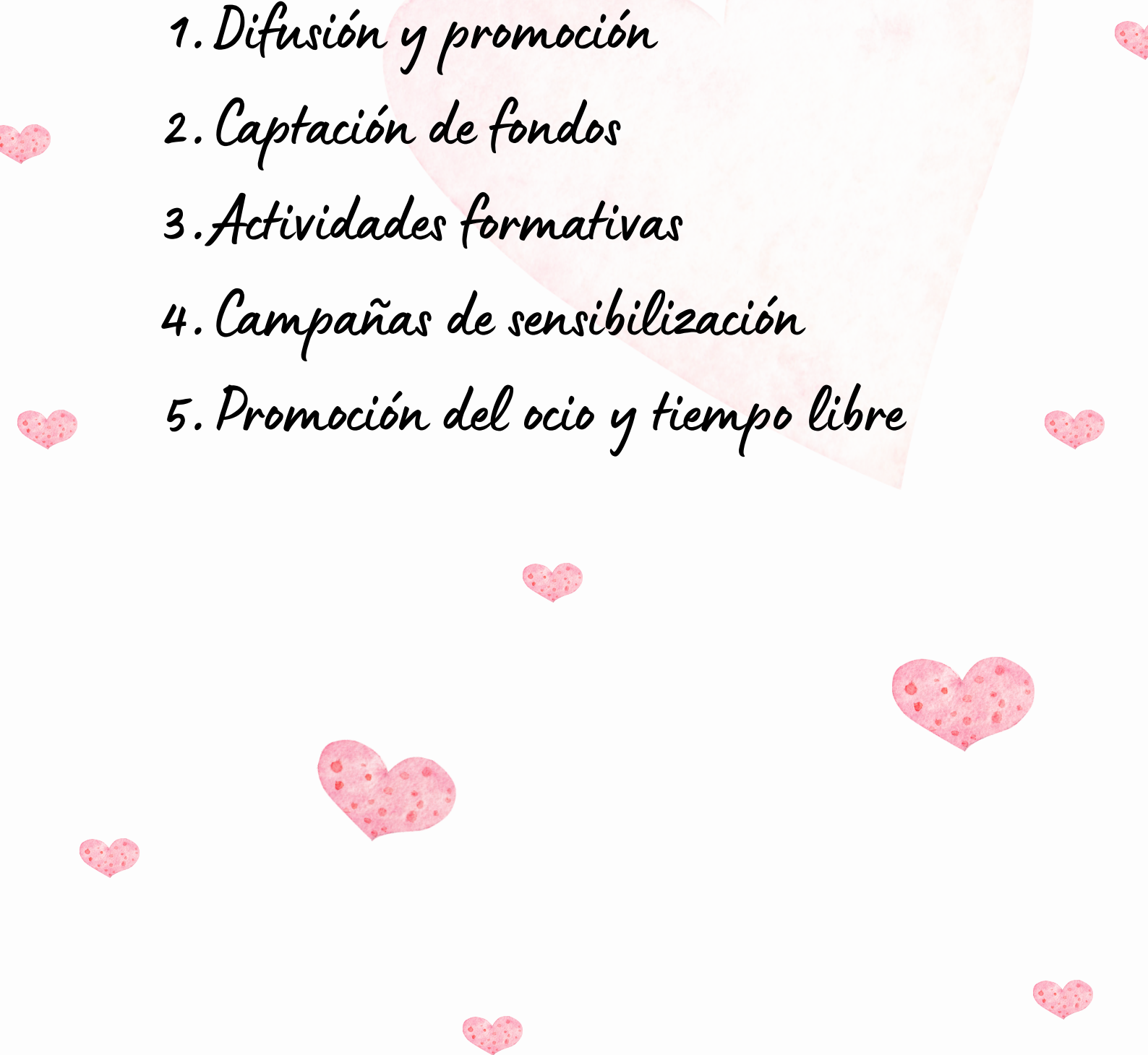
En total durante el transcurso del 2021 se han realizado un total de 578 intervenciones sociales, atendiendo a un total de 118 familias.

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 niño o de la niña.





A lo largo de todo este año Latiendo Juntos ha realizado multitud de actividades enmarcadas en:

1. Difusión y promoción
 2. Captación de fondos
 3. Actividades formativas
 4. Campañas de sensibilización
 5. Promoción del ocio y tiempo libre
- 
- 



Difusión y Promoción



LATIENDO JUNTOS

AYUDA A LAS CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS

1. Difusión y promoción

Boletín Informativo

Creación de material de interés para las familias de niños/as cardiópatas



Visibilización de los Jóvenes Cardiópatas

Conmemoración del Día Internacional centrado en los/as Jóvenes cardiópatas.



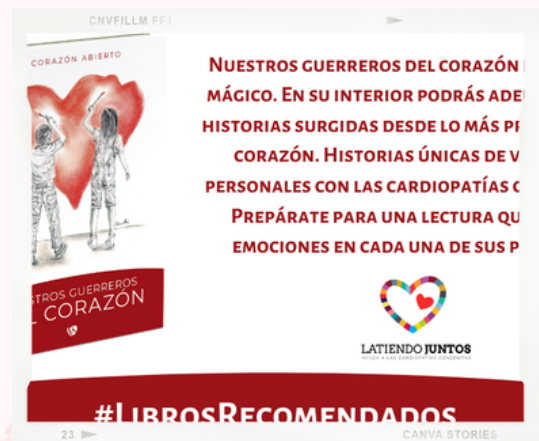
Celebración del Día Internacional de las C.C.



1. Difusión y promoción

Lanzamiento del Libro "Nuestros Guerreros del Corazón"

Libro creado con las historias de 17 familias de Latiendo Juntos



Promoción del Libro "Nuestros Guerreros del Corazón"

Promoción de nuestro libro en diferentes instituciones como el Ayuntamiento de Villena.



Celebración de la festividad de Fallas

Venta de artículos solidarios con las temática fallera.



1. Difusión y promoción

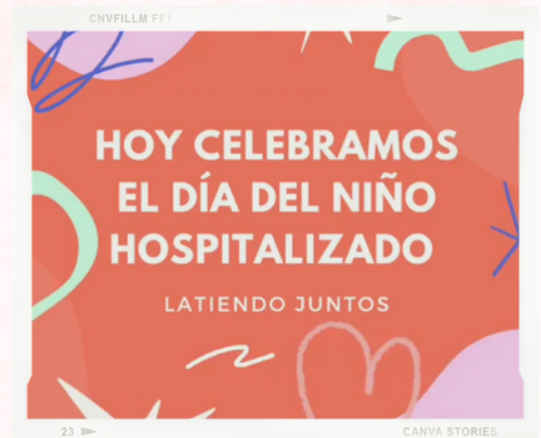
Celebración del Día de la Enfermería

Creación de material visión y publicación en nuestras redes sociales.



Celebración del Niño/a Hospitalizado/a

Publicación de video conmemorativo.



Participación en el concurso de Sandías Fashions

Votación participativa de la campaña solidaria de "Proyectos que laten"



1. Difusión y promoción

Participación Concurso de los laboratorios Cinfa

Votación participativa para la financiación de proyectos solidarios.



Celebración del Día del Corazón.

A través de material visual en nuestras redes sociales, venta de artículos solidarios, rifa del cheque de 1000€ del Corte Ingles y la realización de un Curso de Voluntariado.



Promoción de la Cata de Cerveza a favor de Latiendo Juntos

Realizada de forma virtual y presencial en el Salón de la Cerveza de Villena



1. Difusión y promoción

Venta del Calendario Latiendo Juntos 2022

Como cada año se realiza la venta del "Calendario de Latiendo Juntos" teniendo como objetivo la promoción de la asociación, entre otros.

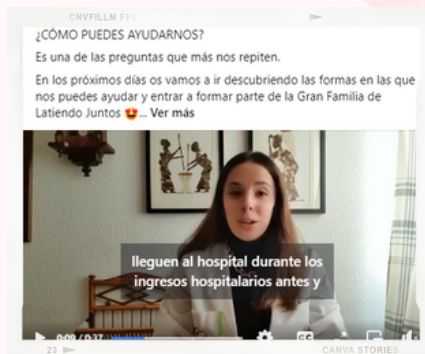


"Huellas Solidarias"

Visibilización de los niños y niñas cardiópatas, a través del artículo navideño 2021.



Videos promocionales de la labor de Latiendo Juntos



Durante la campaña de Navidad.



Captación de fondos



LATIENDO JUNTOS

AYUDA A LAS CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS

2. Captación de Fondos

Entrega de Cesta de Navidad y Rifa de Lotería

Entrega a los afortunados de la rifa de la Cesta de Navidad, y la rifa de 200€ incluidos en la venta de papeletas de navidad.



Lanzamiento de artículos Solidarios

Venta de artículos solidarios de forma online y a través de los diferentes stands de ventas.



Venta de artículos solidarios "Día Internacional de las C.C"

Lanzamiento de la colección de artículos para celebrar el Día Internacional.



2. Captación de Fondos

Venta del libro "Nuestros Guerreros del Corazón"

Libro creado con las historias de 17 familias de Latiendo Juntos



Venta de Artículos Falleros

Venta de artículos solidarios entre la población fallera.



Tómbola Solidaria IES La Vereda

Tómbola realizada por el alumnado, donando la recaudación de la misma a Latiendo Juntos.



2. Captación de Fondos

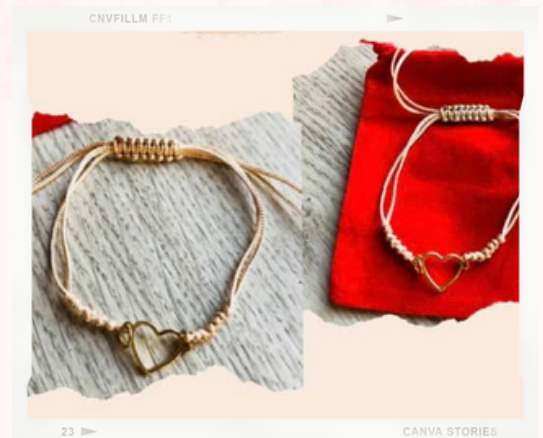
Rifa de cheque 1000€ del Corte Inglés

Venta de rifa conmemorativa del Día del Corazón. 29 de septiembre.



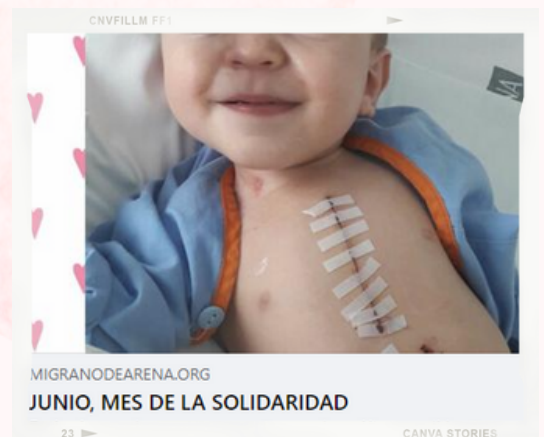
Venta de artículos Día de la Madre

Venta de artículos solidarios para celebrar el Día de La madre.



Celebración del "Mes Solidario"

Recaudación de fondos a través de la plataforma Mi grano de arena.



2. Captación de Fondos

Stands de Ventas

En la localidad de Jalance.



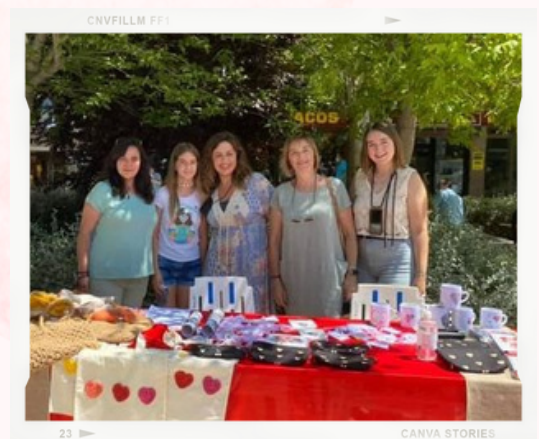
Participación en el Concurso "Proyectos que Latén"

Promocionado por Sandías Fashions, para la financiación de uno de nuestros proyectos.



Stands de Ventas

En el Mercado Municipal de Requena



2. Captación de Fondos

Donativo de 1.700€

Donación de una familia, del dinero regalado en la primera comunión de su hija.



Stands de Ventas

Guardería Colorín Colorado, de Villena.



Recaudación a través de migranodearena

Destinado a la financiación de la publicación de guías informativas para familias y pacientes.



2. Captación de Fondos

Participación Concurso de los laboratorios Cinfa

Financiación del proyecto de atención psicológica en el ámbito hospitalario.



Venta de Lotería de Navidad

Venta de papeletas para el sorteo nacional del 22 de diciembre.



Venta de "Huellas Solidarias"

Recaudación de fondos a través de la venta del artículo navideño.



2. Captación de Fondos

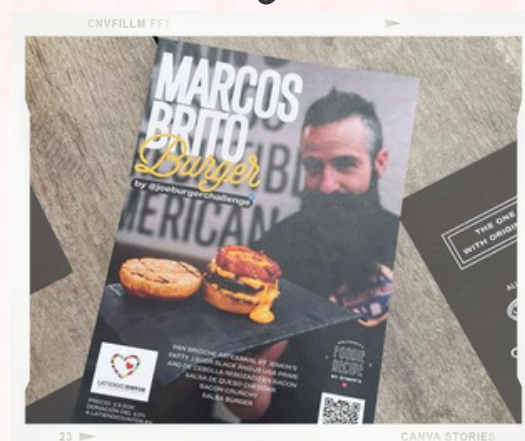
Venta del Calendario 2022

como cada año Latiendo Juntos saca a la venta un calendario solidario, con el objetivo de visibilizar las cardiopatías y recaudar fondos.



Participación en la Campaña Solidaria de la Hamburguesería Jenkins

La Hamburguesería Jenkins cada mes saca a la venta en su carta una hamburguesa solidaria, donando el 10% de su recaudación.



Cata de Cerveza a favor de Latiendo Juntos

Realizada en el Salón de la Cerveza de Villena y promocionada por el Banco Mediolanum.



2. Captación de Fondos

Recaudación de artículos solidarios

Para sortear entre los participantes de la Cata de Cerveza Solidaria.



Participación travesía a nado en La Marina

Donación hacia Latiendo Juntos de 1€ de cada inscripción .



Donación de Juguetes

Por la asociación Rotary Club L'Eliana.



2. Captación de Fondos

Recaudación de Ayuda en Especie

Destinada a familias de bajos recursos o con necesidades económicas.



Stands de Ventas

Stands de ventas navideño en la localidad de Jalance,



Donación de 900 libros

Realizada de forma virtual y presencial en el Salón de la Cerveza de Villena



2. Captación de Fondos

Venta de Huellas Solidarias, en establecimientos solidarios

Participación de establecimientos solidarios en la venta de la Huellas solidarias.



Stands de Ventas

Mercadillo Solidario y de Artesanos de Yátova.



Stands de Ventas

En La Marina de Valencia.





Actividades Formativas



LATIENDO JUNTOS

AYUDA A LAS CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS

3. Actividades Formativas

Jornadas Jóvenes Cardiopatas

Celebración del Día Internacional con unas Jornadas formativas sobre jóvenes cardiopatas, promoviendo una atención especializada hacia este colectivo.



Infografías

Creación de material informativo sobre recursos y prestaciones sociales.



Curso de Formación para Voluntariado

Con la celebración del Día del Corazón, se realizó un curso de formación para la incorporación de nuevas personas voluntarias.





*Campañas
de
Sensibilización*



LATIENDO JUNTOS

AYUDA A LAS CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS

4. Campañas de sensibilización

Sensibilización en Centros Educativos

Visibilización de las cardiopatías congénitas, en conmemoración del Día Internacional.



Visibilización de las C.C. en los Centros Educativos

Creación de trabajos educativos, por parte de la población educativa, para conocer las cardiopatías congénitas.



4. Campañas de sensibilización

Charlas formativas y de sensibilización en los Centros Educativos

Charla en el CEU para alumnado de Segundo de Bachillerato.



Charla en el Centro de Formación Profesional Rodrigo Georgeta, para el ciclo formativo de Educación Infantil.



Charla en el Centro Educativo Pío XII, a alumnado de Tercero de la ESO.





Promoción Ocio

y

Tiempo Libre



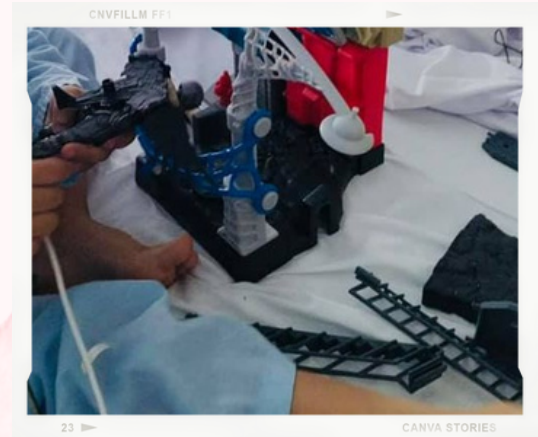
LATIENDO JUNTOS

AYUDA A LAS CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS

5. Promoción Ocio y Tiempo Libre

Acompañamiento Hospitalario

Acompañamiento y respiro familiar, durante la estancia hospitalaria, realizado por el equipo de voluntariado.



Encuentro Familiar

Convivencia familiar, con las familias de niños y niñas cardiópatas, en Anna.



Encuentro Equipo de Voluntariado

Encuentro de voluntariado en la Hamburguesería Jenkins, promocionando la hamburguesa solidaria.



5. Promoción Ocio y Tiempo Libre

Decoración de Consultas Externas

Por la festividad de navidad, realizado por el Equipo de Voluntariado.



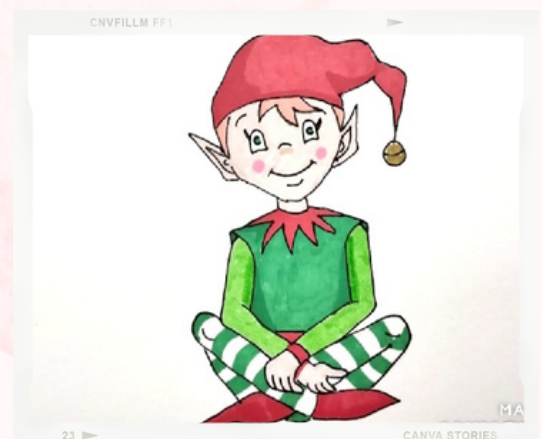
Video Felicitación Navidad

Realizado por los niños y niñas asociados a Latiendo Juntos.



Cuento Navideño

Realizado por el Equipo de Voluntariado.



5. Promoción Ocio y Tiempo Libre

Felicitaciones Navideñas

Realizadas por el Equipo de Voluntariado.



Regalos de Navidad en el Hospital


Entrega de regalos de navidad a los niños y niñas con cardiopatías congénitas, en consultas externas.



Regalos de Navidad

Entrega de regalos navideños a los niños y niñas asociados a Latiendo Juntos.





El año 2021 nos ha dejado muchas cosas bonitas, entre ellas la capacidad de resiliencia, la lucha por lo que queremos y el darle sentido a nuestro lema, porque juntos somos más fuertes.

Gracias a cada persona que ha contribuido con su solidaridad en nuestra asociación.





Gracias



LATIENDO JUNTOS
AYUDA A LAS CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS