

menudos corazones
Asociación de Padres, A los Niños con Problemas de Corazón

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2012

INDICE

1. INTRODUCCIÓN.....4

- 1.1. Misión de la organización
- 1.2. Visión de la organización
- 1.3. Valores de la organización

ÁREAS DE ACTIVIDAD

2. Área asistencial5

2.1. Programa psicosocial:

2.1.1. Ámbito hospitalario

- a) Acompañamiento y actividades lúdico-educativas
- b) Apoyo psicológico (sesiones individuales y grupos de padres)
- c) Musicoterapia
- d) Arte-terapia
- e) Otras actividades puntuales

2.1.2. Ámbito extra-hospitalario

- e) Alojamiento gratuito
- f) Apoyo psicológico (sesiones individuales, atención telefónica / correo electrónico y grupos de duelo)
- g) II Jornada de duelo
- h) Jornadas Nacionales sobre Cardiopatías Congénitas

2.2. Programa de ocio y tiempo libre:

- a) Campamento de verano para niños con cardiopatías congénitas
- b) Campamento de verano para adolescentes con cardiopatías congénitas
- c) Otras actividades

2.3. Servicio de información y publicaciones:

- a) Páginas web
- b) Teléfono, correo electrónico
- c) Revista Menudos Corazones
- d) Guías monográficas
- e) Cómic para adolescentes
- f) Cursos on-line
- g) Redes sociales

2.4. Voluntariado:

- a) Voluntariado permanente
- b) Voluntariado corporativo
- c) Actividades para voluntarios

3. Área de gestión y administración17

3.1. Recursos humanos:

3.1.1. Organigrama

3.2. Comunicación y sensibilización:

- 3.2.1. Actos de sensibilización
- 3.2.2. Participación en congresos y jornadas
- 3.2.3. Relación con los medios de comunicación
- 3.2.4. Otras actividades de comunicación

3.3. Relaciones institucionales

- 3.3.1. Colaboración con entidades
- 3.3.2. Trabajo en red:
 - 3.3.2.1. Ámbito nacional
 - 3.3.2.2. Ámbito internacional
- 3.3.3. Premios y reconocimientos propios

3.4. Gestión y captación de fondos y socios

- 3.4.1. Campañas
- 3.4.2. Actos puntuales
- 3.4.3. Gestión de socios
- 3.4.4. Beneficios socios

3.5. Gestión económico-financiera

- 3.5.1. Ingresos y gastos
- 3.5.2. Distribución de gastos por proyectos

1. INTRODUCCIÓN

1.1. Misión de la organización

La Fundación Menudos Corazones tiene como misión promover y llevar a cabo cuantas actuaciones sean necesarias para conseguir mejorar la calidad de vida de las personas que padecen cardiopatías congénitas y de sus familias.

1.2. Visión de la organización

Ocho de cada mil niños nacidos vivos en España tienen una cardiopatía congénita. Es la patología congénita con mayor incidencia en nuestro país. La Fundación Menudos Corazones pretende:

- 1) Que las familias que tienen un hijo con una cardiopatía congénita estén informadas y no se encuentren perdidas y desorientadas ante la situación.
- 2) Que los niños, jóvenes y adultos con cardiopatías congénitas dispongan del apoyo necesario para llevar una vida escolar, laboral, familiar y social normalizada.
- 3) Que las personas afectadas por cardiopatías congénitas tengan acceso a los equipos profesionales que, en cada momento, necesitan (médicos y personal sanitario, psicólogos, fisioterapeutas, logopedas y monitores de tiempo libre) y que estos cuenten con los medios técnicos y materiales adecuados para desarrollar su labor.
- 4) Que las familias que, desde su lugar habitual de residencia, tienen que desplazarse a los hospitales de Madrid para que sus hijos sean intervenidos, dispongan de un respaldo socio-económico adecuado a las circunstancias reales que viven.
- 5) Que se cumplan los derechos de los niños hospitalizados.
- 6) Que en la sociedad, en general, se conozca la problemática de las cardiopatías congénitas.

1.3. Valores de la organización

La labor de La Fundación Menudos Corazones se rige por unos principios basados en los siguientes valores:

- 1) La responsabilidad, el compromiso y la transparencia. Nuestro único objetivo es el servicio y apoyo a las personas y familias afectadas por una cardiopatía, dedicando los recursos disponibles sólo a la realización de actividades y programas que, directa o indirectamente, les beneficien.
- 2) La tolerancia. Atendemos a todos los afectados por una cardiopatía congénita, independientemente de su nacionalidad, sexo, creencia religiosa, ideas políticas, etc.
- 3) La independencia, garantizada por la pluralidad de nuestras fuentes de financiación.
- 4) La empatía y la proactividad en la atención a las familias afectadas.
- 5) La competencia y el buen hacer del patronato y el equipo técnico. Menudos Corazones desea que las personas que trabajan y colaboran con la entidad lo hagan con responsabilidad y compromiso; espíritu de equipo; compañerismo; optimismo y buen humor.

CIFRAS DE INTERVENCIÓN

Durante 2012, la Fundación Menudos Corazones ha atendido a 13.093 personas, que han sido beneficiarias de nuestros proyectos asistenciales.

ÁREAS DE ACTIVIDAD

2. ÁREA ASISTENCIAL

2.1. Programa psicosocial

Este programa se desarrolla dentro y fuera del ámbito hospitalario e incluye diferentes proyectos:

2.1.1. *Ámbito hospitalario*

a) *Acompañamiento y actividades lúdico-educativas*

Objetivos:

- Atender a las familias de los niños y jóvenes con cardiopatías congénitas escuchándoles y animándoles a que compartan sus experiencias y a que aprendan de ellas.
- Paliar a través de diferentes actividades lúdico-educativas las consecuencias negativas que los largos periodos de hospitalización tienen en los niños y jóvenes con cardiopatías congénitas.
- Enseñar a las familias a estimular a sus hijos a través del juego.

Responsable: Educadora social de la Fundación Menudos Corazones

Voluntarios: 46

Hospitales: Doce de Octubre, Gregorio Marañón y Ramón y Cajal de Madrid.

Beneficiarios: 2.059

Novedades del proyecto en 2012:

-Incorporación de nuevos voluntarios.
-Continuidad al desarrollo de actividades lúdico-educativas temáticas, concretamente para celebrar Halloween (31 de octubre) y la Navidad (últimas semanas de diciembre).

Reconocimiento: Premio Estatal al Voluntariado Social 2012, que premia el trabajo de todos los voluntarios de la fundación que participan en este proyecto.

b) Apoyo psicológico (sesiones individuales y grupos de padres)

Objetivos:

- Contribuir a una aceleración de la recuperación física y psicológica de los niños/ jóvenes.
- Mantener la estabilidad familiar con el fin de prevenir problemas psicológicos posteriores.

Recursos: Dentro del ámbito hospitalario, el apoyo psicológico se realiza a través de las sesiones individuales y los grupos de ayuda mutua formados por padres de niños y jóvenes con cardiopatías congénitas.

Responsables: Psicólogas de la Fundación Menudos Corazones.

Hospitales: Doce de Octubre, Gregorio Marañón, La Paz y Ramón y Cajal de Madrid.

Beneficiarios: 2.206

Novedades del proyecto en 2012:

-Trabajo de base para intensificar la coordinación con las Unidades de Pediatría, Cardiología Pediátrica, Neonatología y UCIP de los hospitales de Madrid para mejorar la fluidez de la información sobre la situación de los pacientes.

c) Musicoterapia

Objetivos:

- Relajar y estimular a los niños hospitalizados en la UCIP a través de la música.
- Favorecer el desarrollo emocional.
- Aliviar y disminuir la ansiedad.
- Mejorar el equilibrio psicofísico y emocional.

Responsable: Musicoterapeuta de la Fundación Menudos Corazones.

Hospitales: Gregorio Marañón de Madrid.

Beneficiarios: 145

Novedades del proyecto en 2012:

-Incorporación de una nueva musicoterapeuta
-Celebración de talleres de musicoterapia en otras actividades de la fundación.

d) Arte-terapia

Objetivo:

- Apoyar a los niños y jóvenes con cardiopatías congénitas hospitalizados en su desarrollo personal y emocional, utilizando la expresión artística como un canal alternativo de expresión, más allá del terreno verbal.

Responsables: Dos arte-terapeutas en prácticas de la Fundación Menudos Corazones.

Hospitales: Doce de Octubre de Madrid.

Beneficiarios: 30

e) Otras actividades puntuales

*Teatro: El grupo de teatro juvenil del Círculo de Bellas Artes realizó una obra de teatro para los niños hospitalizados en el Gregorio Marañón el 10 de marzo de 2012.

**Impact Day* de Deloitte: Jornada con los niños hospitalizados: A través del convenio de colaboración con la empresa Deloitte, la Fundación Menudos Corazones organizó en 2012 una jornada lúdico-educativa con los niños ingresados en el Hospital Gregorio Marañón de Madrid el 15 de junio en la que participaron una docena de trabajadores de la entidad consultora. La jornada concluyó con la entrega de libros y cómics a los niños hospitalizados.

*Reparto de regalos navideños en los hospitales, villancicos y poesía para los niños hospitalizados: La Fundación Menudos Corazones repartió regalos navideños a los niños hospitalizados en las Unidades de Pediatría, Cardiología Pediátrica, Neonatología y Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricas de los Hospitales Doce de Octubre, Gregorio Marañón, La Paz y Ramón y Cajal de Madrid del 17 al 20 de diciembre de 2012, con la colaboración de IKEA que donó los regalos. Además, alumnos del colegio CEU ofrecieron un concierto de villancicos y un recital de poesía a los niños ingresados en el Hospital de La Paz durante las fiestas navideñas.

2.1.2. *Ámbito extra-hospitalario*

f) *Alojamiento gratuito*

Objetivo:

- Ofrecer alojamiento gratuito a las familias de niños y jóvenes con cardiopatías que se desplazan a Madrid por motivos de hospitalización y revisiones médicas.

Recursos: Tres pisos (dos de tres habitaciones y uno de cuatro habitaciones) y tres habitaciones en el hotel NH Alcalá de Madrid, cedidas por NH Hoteles durante todo el año.

Responsable: Coordinadora del proyecto de la Fundación Menudos Corazones

Beneficiarios: 290

Novedades de este proyecto en 2012:

- Reforma y redecoración del segundo piso de acogida.
- Puesta en marcha del tercer piso de acogida.
- Incorporación de una nueva coordinadora del proyecto.

g) *Apoyo psicológico (sesiones individuales, atención telefónica/ correo electrónico y grupos de duelo)*

Objetivos:

- Contribuir a una aceleración de la recuperación física y psicológica de los niños/ jóvenes.
- Mantener la estabilidad familiar con el fin de prevenir problemas psicológicos posteriores.

Recursos: En el ámbito extra-hospitalario, el apoyo psicológico se realiza a través de las sesiones individuales en la sede de la Fundación Menudos Corazones, la atención telefónica o vía correo electrónico a las familias de niños con cardiopatías congénitas y los grupos de ayuda mutua formados por padres de niños y jóvenes con cardiopatías congénitas que han fallecido.

Responsables: Psicólogas de la Fundación Menudos Corazones.

Beneficiarios: 1.258

Novedades del proyecto en 2012:

- Publicación de una guía de apoyo para padres en duelo.

h) *II Jornada de padres en duelo*

Objetivo:

- Crear un espacio de intercambio y apoyo.

Responsables: Psicólogas de la Fundación Menudos Corazones

Lugar: Pozuelo de Alarcón, Madrid

Fecha: 9 de junio

Beneficiarios: 11

i) Jornadas Nacionales sobre Cardiopatías Congénitas

Objetivos:

- Facilitar un espacio de encuentro a los padres, niños, jóvenes, adultos, personal sanitario y representantes de asociaciones.
- Intercambiar opiniones y experiencias y sacar conclusiones consensuadas sobre el futuro de las cardiopatías congénitas.

Responsable: Coordinadora del proyecto de la Fundación Menudos Corazones

Lugar: Madrid

Fecha: 12 de noviembre

Beneficiarios: 135

2.2. Programa de ocio y tiempo libre

Este programa tiene como finalidad ofrecer una alternativa de ocio adaptada a los niños con cardiopatías congénitas e incluye diferentes proyectos:

a) Campamento de verano para niños con cardiopatías congénitas

Objetivos:

- Potenciar y favorecer el contacto de los niños con cardiopatías de 7 a 14 años con otros niños con o sin cardiopatías.
- Fomentar la autonomía personal de los participantes.
- Desarrollar la creatividad y potenciar la imaginación.
- Ofrecer un descanso a los padres.

Recurso: Convivencia de monitores de ocio y tiempo libre para la planificación de las actividades (26 y 27 de mayo)

Responsable: Coordinadora de Ocio y Tiempo Libre de la Fundación Menudos Corazones

Lugar: Brunete, Madrid

Fecha: Del 23 al 30 de junio

Beneficiarios: 30

b) Campamento de verano para adolescentes con cardiopatías congénitas

Objetivos:

- Potenciar y favorecer el contacto de los jóvenes con cardiopatías de 14 a 17 años con otros jóvenes con o sin cardiopatías.
- Fomentar la autonomía personal de los participantes.
- Desarrollar la creatividad y potenciar la imaginación.
- Ofrecer un descanso a los padres.

Recurso: Convivencia de monitores de ocio y tiempo libre para la planificación de las actividades (26 y 27 de mayo)

Responsable: Coordinadora de Ocio y Tiempo Libre de la Fundación Menudos Corazones

Lugar: Benicassim, Castellón

Fecha: Del 12 al 19 de agosto

Beneficiarios: 23

Novedades del proyecto en 2012:

-Participación de cinco jóvenes belgas y su monitor.

c) Otras actividades

*Visita a la Ciudad de las Comunicaciones de Telefónica: Varias familias de Menudos Corazones visitaron, el 2 de enero de 2012, este moderno complejo de edificios, gracias a la invitación de la Fundación Telefónica.

*Partido de baloncesto: Durante 2012 el equipo Asefa Estudiantes invitó en varias ocasiones a los socios de Menudos Corazones a asistir a partidos de la liga regular de la ACB. En concreto, fueron los días 3 y 22 de enero, 17 de marzo y 3 de abril.

*Espectáculo de Zarzuela: la Fundación Mutua Madrileña invitó a las familias de Menudos Corazones a un concierto de zarzuela para niños y adolescentes el 26 de mayo de 2012. Un total de 25 personas pudieron disfrutar del concierto.

*Dream night at the zoo & Faunia: El zoo y el parque temático Faunia de Madrid invitaron a las familias de Menudos Corazones a una jornada de puertas abiertas la tarde del viernes 1 de junio de 2012. En total asistieron 60 socios y voluntarios de la fundación a cada parque.

*Musical: 200 personas, entre familias y voluntarios de Menudos Corazones, asistieron al musical "Sonrisas y Lágrimas" el 21 de septiembre de 2012, gracias a la invitación de la productora Drive Entertainment.

*Obra teatral-musical: Para inaugurar la campaña de prevención del VRS, en la que participó Menudos Corazones, Abbott invitó, el 22 de septiembre de 2012, a las familias de la fundación a disfrutar de la obra teatral-musical "El libro de los cuentos".

*Espectáculo de magia: La Fundación Abracadabra celebró del 12 al 16 de diciembre de 2012 la V Semana de Magia Solidaria e invitó a las familias de niños con cardiopatías congénitas y voluntarios de la Fundación Menudos Corazones a asistir a dos de los espectáculos de magia. En concreto, asistieron 40 personas a la sesión del viernes 14 y otras 40 personas el domingo 16.

2.3. Servicio de información y publicaciones

El objetivo de este programa es cubrir la demanda de información y solucionar las dudas que los pacientes con cardiopatías congénitas, sus familias y la sociedad en general tienen con respecto a las cardiopatías congénitas y a la propia Fundación Menudos Corazones, además de establecer una comunicación fluida entre la fundación, los pacientes y sus familias. Los proyectos que se incluyen son los siguientes:

a) Páginas web

Página web institucional: www.menudoscrazones.org

Objetivos:

- Informar a todas las personas vinculadas a las cardiopatías congénitas sobre la actualidad en este campo, las actividades y objetivos de la Fundación Menudos Corazones.
- Ofrecer un espacio de comunicación e interacción.

Responsable: Coordinadora de la página web de la Fundación Menudos Corazones

Nº de visitas: 15.473 (desde nuevo diseño web en julio hasta diciembre)

Novedades del proyecto en 2012:

-Nuevo diseño y contenidos de la página web en español.

Plataforma web europea: www.corience.org

Objetivo:

- Difundir una información profunda y de calidad sobre las cardiopatías congénitas a pacientes con cardiopatías congénitas, familiares de estos pacientes, médicos, personal sanitario e investigadores de toda Europa

Responsable: Técnico de relaciones internacionales de la Fundación Menudos Corazones

b) Teléfono, correo electrónico

Objetivo:

- Atender a las preguntas o dudas que los pacientes con cardiopatías, sus familias y otras personas vinculadas o no al mundo de las cardiopatías plantean.

Recursos: Teléfono y correo electrónico

Responsable: Coordinadora del servicio de atención informativa de la Fundación Menudos Corazones

Nº consultas: 2.526

c) Revista Menudos Corazones

Objetivos:

- Informar, trimestralmente, a los socios, voluntarios, colaboradores y patrocinadores de la Fundación Menudos Corazones sobre las actividades de la fundación y sobre temas relacionados con las cardiopatías congénitas.
- Ofrecer un espacio donde los lectores pueden intercambiar experiencias y opiniones.

Responsable: Técnico de comunicación de la Fundación Menudos Corazones

Beneficiarios: 3.786

d) Guías monográficas

Objetivo:

- Tratar temas de interés para las personas afectadas por cardiopatías congénitas, así como para sus familiares o los profesionales vinculados a este campo.

Responsable: Técnico de comunicación de la Fundación Menudos Corazones.

Beneficiarios: 1.337

e) Cómics para adolescentes

Objetivo:

- Acercar a los jóvenes con cardiopatías congénitas algunos de los temas que más les preocupan, siempre de una manera lúdica, positiva y constructiva para ayudarles a aceptar su situación y normalizar su desarrollo personal y social.

Responsables: Psicopedagoga y educadora social de la Fundación Menudos Corazones.

Beneficiarios: 917

Novedades del proyecto en 2012:

-Publicación del cuarto cómic "Curso nuevo, vida nueva",

-Locución de los tres primeros cómics por los empleados de Antena 3 gracias a la Fundación Antena 3.

f) Cursos on-line

Nuevo proyecto de aprendizaje on-line iniciado a finales de 2012.

Objetivos:

- Apoyar a los padres de niños con cardiopatías que regresan con sus hijos a casa tras una operación y una estancia larga en el hospital.
- Proporcionar material informativo útil.
- Facilitar el contacto con otros padres.

Responsable: Coordinadora del proyecto de la Fundación Menudos Corazones.

Beneficiarios: 12

g) Redes sociales

Proyecto iniciado a finales de 2011, pero consolidado en 2012. Incluye la presencia en Facebook, Twitter y You Tube.

Objetivos:

- Dar servicio asistencial a través de todos los medios on-line.
- Ampliar la base de personas que siguen y apoyan las actividades de la fundación.
- Concienciar y ofrecer a la sociedad más formas de ayudar a las familias y a los niños con cardiopatías congénitas.

Responsable: Técnico de comunicación de la Fundación Menudos Corazones.

2.4. Voluntariado

Objetivo: Captar, seleccionar, formar, coordinar y evaluar a las personas que realizan una labor voluntaria en la Fundación Menudos Corazones, ayudándola a mejorar la calidad asistencial y gerencial de todos sus proyectos.

a) Voluntariado permanente:

Nº voluntarios permanentes: 93

b) Voluntariado corporativo:

Actividades en las que se ha desarrollado el voluntariado corporativo:

*Apoyo económico de la Fundación Mutua Madrileña para el proyecto de campamentos de veranos de Menudos Corazones. Parte de la cantidad donada se recaudó en el Maratón de Madrid (22 de abril) con la participación de más de 80 empleados. La Mutua se comprometió a realizar, por cada empleado, una aportación económica a Menudos Corazones.

**Impact Day* de Deloitte: Jornada con los niños hospitalizados del Hospital Materno-Infantil Gregorio Marañón (15 de junio de 2012): participación de personal voluntario de Deloitte. Esta empresa regaló cómics y libros para los niños hospitalizados.

**UPS*: Varios trabajadores de esta empresa participaron, durante cuatro días, a principios de noviembre, en un curso de formación de voluntariado para apoyar los proyectos de la Fundación Menudos Corazones.

c) Actividades para voluntarios:

*Cursos de formación para voluntarios: La Fundación Menudos Corazones cuenta con un plan de formación general para todos sus voluntarios y uno específico, que se celebra dos veces al año, para aquellos voluntarios que vayan a incorporarse al proyecto de "Acompañamiento y actividades lúdico-educativas en hospitales". Durante 2012, estos cursos de formación se han celebrado en Madrid el 24 y 25 de marzo y el 6 y 7 de octubre.

*Reunión de voluntarios: Con el fin de ofrecer a todos los voluntarios de la fundación un espacio de encuentro para compartir experiencias y resolver dudas que se les plantean en su tiempo de voluntariado, la fundación organizó el 14 de septiembre una reunión para voluntarios en la sede, a la que asistieron una veintena de ellos.

*Durante las Jornadas Nacionales sobre Cardiopatías Congénitas de Menudos Corazones, el 17 de noviembre, se invitó a un vino español a todos los voluntarios de la fundación para celebrar la concesión del Premio Estatal al Voluntariado Social 2012.

*Otras actividades en las que han participado los voluntarios, junto a las familias de Menudos Corazones: partidos de baloncesto de Asefa Estudiantes los días 3 y 22 de enero y 19 de diciembre; visita al zoo y a Faunia el 1 de junio, musical "Sonrisas y Lágrimas" el 21 de septiembre y espectáculo de magia de la Fundación Abracadabra el 14 y 16 de diciembre.

3. ÁREA DE GESTIÓN Y ADMINISTRACIÓN

3.1. RECURSOS HUMANOS

3.1.1. Organigrama de la organización

Patronato de Honor formado por 4 personas:

Belén Rueda García-Porrero, Presidenta de Honor
SAR, Princesa D^a. Inés de Borbón Dos Sicilias de Orleáns
Ana García-Siñeriz Alonso
Isabel Hinojosa Vacas

Patronato formado por 6 personas:

Presidenta: María Amparo Escudero Espinosa de los Monteros
Vicepresidenta: María Tarruella de Oriol
Secretario: José Montes Novillo
Tesorero: Miguel Ángel Montoro Berriguete
Vocales: Mónica Muntañola Ripoll, y Margarita Batle Vidal

Comisión Ejecutiva compuesta por 4 personas:

Presidenta: María Amparo Escudero Espinosa de los Monteros
Vicepresidenta: María Tarruella de Oriol
Secretario: José Montes Novillo
Tesorero: Miguel Ángel Montoro Berriguete

Órgano de dirección compuesto por 2 personas:

Directora y responsable de Relaciones Institucionales: Amaya Sáez Mancebo
Subdirectora y coordinadora del equipo psico-pedagógico: Marta Medina del Río

Equipo técnico formado por 13 personas:

Administración y Programa de Apoyo a las Familias Desplazadas: Ana Álvarez Ballesteros y Pilar González Muñoz
Programa Psico-social: Belén Tarrat Fierros, Ana Belén Hernández López y Teresa Bordons Gangas
Programa de Acompañamiento y Actividades Lúdico-Educativas en Hospitales y responsable de Voluntariado: Elena Rodríguez Roncero
Programa de Musicoterapia en Hospitales: Ignacio Sánchez Carnero e Isabel Ortega Oyarzabal
Ocio y Tiempo Libre: María Gutiérrez Gutiérrez
Comunicación, Captación de Fondos y Relaciones Internacionales: M^a Ángeles Rodríguez Montalbán, Montserrat Mireles López, Isabelle Le Gallo y María Núñez Furió

3.2. COMUNICACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

3.2.1. Actos de sensibilización

-14 de febrero, *Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas*: Para celebrar el 14 de febrero de 2012, la Fundación Menudos Corazones llevó a cabo numerosas iniciativas que tenían como fin sensibilizar a la sociedad bajo el lema "Ahora mueves tú" con el objetivo "Mil Corazones". La campaña consistió en movilizar y animar a todos los socios, colaboradores y voluntarios de la fundación a poner en marcha una iniciativa para recordar esta fecha. La campaña fue todo un éxito y se superó con creces el objetivo de alcanzar mil iniciativas personales o grupales, es decir, "mil corazones". Hubo actos de todo tipo: organizar un mercadillo solidario, vestir la camiseta corporativa, repartir piruletas con forma de corazón en los colegios y explicar qué es una cardiopatía, charlas de sensibilización...

Por otra parte, en las Unidades de Cardiología Pediátrica de los hospitales públicos de Madrid se dispusieron carteles que aludían al 14 de febrero y se celebraron actividades lúdico-educativas, como un cuento-cuentos con los niños hospitalizados y sus padres.

-Charla sobre el voluntariado: Miembros del equipo de Menudos Corazones y una voluntaria ofrecieron, el 3 de febrero, una charla sobre la importancia del voluntariado para alumnos de 1º de Bachiller del colegio Logos Molino de la Hoz en Las Rozas (Madrid).

-Presentaciones en IKEA España: con motivo de la campaña "Un euro, una sonrisa" para recaudar fondos para Menudos Corazones durante los meses de marzo, abril y mayo se realizaron diferentes charlas de sensibilización para los empleados de IKEA en las diferentes tiendas del grupo. Las presentaciones fueron gestionadas y realizadas por personal de la fundación y contaron con el testimonio de una familia de Menudos Corazones residente en la zona. El objetivo era acercar la problemática de las cardiopatías así como fomentar el entusiasmo de los empleados en la campaña.

-Jornada de sensibilización. Participación de la Fundación Menudos Corazones en el Día de las ONG en el Liceo Francés de Madrid (17 de abril). Charlas a los alumnos de COU sobre las cardiopatías congénitas y la labor de la fundación y puesto informativo durante los recreos.

3.2.2. Participación en congresos y jornadas

A través de su participación en jornadas y congresos, la Fundación Menudos Corazones da a conocer su labor y sensibiliza sobre las cardiopatías congénitas a la sociedad en general, ya sea mediante charlas, ponencias o espacios informativos. Durante 2012, estas fueron algunas de sus intervenciones:

-Participación en la reunión de la junta directiva de la Organización Europea de Cardiopatías Congénitas (ECHDO, siglas en inglés), el 24 de febrero en Berlín.

-Participación en el Curso de Actualización en Cardiología Pediátrica y la Reunión de Cardiología Pediátrica para Enfermería organizados del 7 al 10 de marzo por el Hospital Gregorio Marañón de Madrid. La Fundación Menudos Corazones estuvo presente con un puesto informativo y realizó la ponencia “¿De verdad ayuda psicológicamente a los padres de niños con cardiopatías congénitas el diagnóstico prenatal?”.

-Jornada por el Día Internacional de la Enfermera organizada el 10 de mayo por el Hospital Gregorio Marañón de Madrid. Una voluntaria de Menudos Corazones que participa en el proyecto de “Acompañamiento y actividades lúdico-educativas para niños hospitalizados” presentó su visión de la enfermería, desde el punto de vista del voluntariado.

-IX Congreso Nacional de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas organizado por la Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas (SECPCC) en Málaga del 10 al 12 de mayo de 2012. Presentación de la ampliación del estudio de “Necesidades psicosociales de las familias con cardiopatías congénitas” en colaboración con la Universidad Complutense de Madrid.

-XXVI Jornada de Pruebas de Esfuerzo y Función Cardiorrespiratoria organizada el 18 de mayo por el Servicio de Cardiología del Hospital de Sant Pau de Barcelona. Menudos Corazones participó con una charla sobre la integración educativa, social y recreativa de los niños y adolescentes con cardiopatías congénitas.

-Jornada de formación para voluntarios organizada el 24 de mayo por el Hospital 12 de Octubre de Madrid. Menudos Corazones impartió una conferencia sobre “Juegos con los niños y pautas de estimulación”.

-46ª Reunión anual de la Asociación Europea de Cardiología Pediátrica (AEPC) celebrada en Estambul entre el 23 y 26 de mayo de 2012.

-Participación en la reunión anual de la junta directiva de la Organización Europea de Cardiopatías Congénitas (ECHDO, siglas en inglés) los días 26 y 27 de mayo de 2012 en Estambul.

-V Jornada de Humanización de Hospitales para Niños organizada el 13 de junio por el Hospital Gregorio Marañón de Madrid. Presentación de la charla “El ocio como parte de la recuperación”.

3.2.3. Relación con los medios de comunicación

Durante 2012, la Fundación Menudos Corazones ha conseguido establecer una relación más estrecha y fluida con los medios de comunicación a través del envío de 10 convocatorias de prensa y 20 notas de prensa, algunas de ellas enviadas en colaboración con las entidades que nos apoyan. La repercusión mediática ha sido la siguiente: un total de 457 impactos, distribuidos en 30 impactos de agencias de noticias, 14 impactos en prensa, 23 impactos en revistas, 14 impactos en radio, 11 impactos en televisión y 365 impactos en medios digitales. También se ha conseguido tener visibilidad en las memorias anuales y de responsabilidad social corporativa de las entidades con las que tenemos un acuerdo de colaboración, en las herramientas de comunicación de las organizaciones a las que pertenecemos o con las que colaboramos.

3.2.4. Otras actividades de comunicación

-Vídeo sobre el programa de Alojamiento gratuito de Menudos Corazones. Gracias a la colaboración de Deloitte, se grabó y editó un vídeo, durante el mes de febrero de 2012, sobre la importancia de disponer de un alojamiento cuando las familias se desplazan desde otras ciudades para que traten a sus hijos. El vídeo cuenta con el testimonio de tres familias alojadas durante ese mes y la colaboración de la presentadora de televisión, Anne Igartiburu.

-*Charlas sobre comunicación para voluntarios:* Con el fin de mejorar la comunicación interna de la Fundación Menudos Corazones, se han realizado dos charlas de comunicación para voluntarios en 2012: “La comunicación en la Fundación Menudos Corazones y el papel del voluntariado” el 24 de marzo y el 6 de octubre.

-Participación en el vídeo sobre el primer año de la campaña “1 menú, 1 sonrisa” con IKEA. Se grabó, editó y lanzó durante agosto y septiembre de 2012.

-Vídeo de presentación del Plan Estratégico Institucional (2013-2017) de la Fundación Menudos Corazones que se grabó, editó y lanzó en septiembre y octubre de 2012.

-Planificación y grabación del vídeo promocional del 14 de febrero, Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas, en noviembre de 2012, gracias a la colaboración de la Fundación Globomedia.

3.3. RELACIONES INSTITUCIONALES

3.3.1. Colaboración con entidades

Durante 2012, la Fundación Menudos Corazones suscribió algunos convenios de colaboración con diferentes entidades. Destacamos los siguientes:

-*Abbott*: acuerdo de colaboración por el que la Fundación Menudos Corazones participa con otras asociaciones de pacientes en la campaña informativa y de sensibilización para la prevención del Virus Respiratorio Sincitial (VRS).

-*Asociación Deportiva Hortaleza*: donación a la Fundación Menudos Corazones de la recaudación íntegra obtenida por las inscripciones de la II Carrera Popular Solidaria de Hortaleza-Trofeo Menudos Corazones.

-*Axa de Todo Corazón*: El proyecto “Acompañamiento en hospitales y actividades lúdico-educativas” de Menudos Corazones fue seleccionado en la II Convocatoria de Proyectos Solidarios de AXA de Todo Corazón para ser financiado durante 2012, previa firma del acuerdo de colaboración.

-*CAFA/Cisco*: aportaciones económicas de la empresa CISCO, a través de la entidad de colaboración CAFA, por las horas de voluntariado corporativo realizadas por sus empleados con la Fundación Menudos Corazones.

-*Cortefiel*: La Fundación Menudos Corazones fue una de las cuatro organizaciones elegidas en el concurso Involucrados gracias al cual se benefició de los fondos recaudados con la venta de ropa de Cortefiel en dos mercadillos solidarios. El primero se organizó del 22 al 24 de mayo, mientras que el segundo se celebró los días 13 y 14 de noviembre.

-*Correos y Telégrafos*: participación de la Fundación Menudos Corazones en el programa “Correos reparte sonrisas a los niños”, a través del cual se han organizado varias fiestas en 2012 para los niños hospitalizados en distintos hospitales de España.

-*Deloitte*: apoyo económico a la Fundación Menudos Corazones a través del programa “Redondeo de céntimos”, mediante el cual, los trabajadores de Deloitte donaron mensualmente los céntimos de sus nóminas a nuestra fundación.

-*Disney*: dentro de su programa de responsabilidad social corporativa, la compañía puso en marcha un servicio de fruta fresca en sus oficinas a disposición de sus empleados por una donación mínima de 30 céntimos por pieza. Todo el dinero recaudado durante 2012 se destinó a los proyectos de la fundación.

-*El Corte Inglés*: acuerdo de colaboración a través del cual se produce y vende una camiseta solidaria diseñada por Agatha Ruiz de la Prada durante la campaña de Navidad a beneficio de la fundación para apoyar el proyecto general.

-*Electrolux*: apoyo económico al programa general de la fundación gracias a la concesión de un segundo puesto en la convocatoria Premio “Electrolux más solidario”.

-*Faunia*: acuerdo de colaboración para la participación de la Fundación Menudos Corazones como entidad beneficiaria de la iniciativa solidaria Penguin Madrid que incluía la instalación de una escultura de pingüino en el centro de Madrid dedicado a la fundación y donaciones solidarias vía SMS.

-*Fundación Antena 3*: colaboración con la Fundación Menudos Corazones que incluyó la locución de tres de los cómics para adolescentes con cardiopatías congénitas por parte de los empleados de Antena 3 y su difusión en el canal de televisión FAN 3.

-*Fundación Deportistas Solidarios en Red*: colaboró en 2012 ofreciendo difusión y promoción de eventos deportivos solidarios que recaudaban fondos para Menudos Corazones, a través de www.deportistassolidarios.org.

-*Fundación Iberdrola*: apoyo económico al proyecto “Atención integral a las familias de niños y jóvenes con cardiopatías congénitas” con motivo de la selección de la fundación como beneficiaria de la Convocatoria 2012 “Energía para la Solidaridad” de Ayudas Sociales de esta entidad.

-*Fundación Meridional*: ha suscrito un acuerdo de colaboración de un año, a través del cual Menudos Corazones se incluye dentro de las entidades sociales que se benefician de los ingresos publicitarios obtenidos en la página www.efectosolidario.org.

-*Fundación Medtronic*: apoyo económico para la elaboración del Plan Estratégico Institucional de la fundación.

-*Fundación Nando Peretti*: apoyo económico del proyecto “Atención integral a las familias de niños y jóvenes con cardiopatías congénitas”.

-*Grupo Santander*: Menudos Corazones fue seleccionada en la IV Convocatoria de Proyectos Sociales del Banco Santander, beneficiándose de los fondos recaudados a través del programa “Euros de tu nómina”, creado con donaciones de los empleados y una aportación igual del banco. Esto ha supuesto una ayuda económica para mantener el programa general de la fundación.

-*IKEA*: firmó un convenio de colaboración con la fundación mediante el cual destinará un euro por cada menú infantil saludable que venda en todas las tiendas en España entre el 14 de febrero y el 31 de agosto. Estas donaciones han permitido abrir una nueva casa de acogida. Además, los centros de IKEA Vallecas y Alcorcón realizaron una campaña de recogida de peluches desde diciembre de 2011 hasta el 5 de enero de 2012 entre sus clientes y empleados a favor de Menudos Corazones. Todos los peluches se repartieron entre los niños hospitalizados durante las navidades de 2011 y el 14 de febrero de 2012, Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas.

-*Johnson&Johnson*: apoyo económico para sufragar una parte de los gastos de mantenimiento de uno de los pisos de acogida del proyecto de Alojamiento gratuito para familias de niños y jóvenes con cardiopatías congénitas hospitalizados.

-*Menudo Numerito*: acuerdo de colaboración con la Fundación Menudos Corazones a través del cual dona un euro a la fundación por cada camiseta personalizada vendida a través de la página www.menudonumerito.com.

-*NH Hoteles*: cesión gratuita de tres habitaciones de hotel durante todo el año en el NH Alcalá de Madrid para posibilitar el desarrollo del proyecto de alojamiento gratuito a las familias de niños y jóvenes con cardiopatías que se desplazan a Madrid por motivos de hospitalización y revisiones médicas.

-*Obra Social La Caixa*: apoyo económico en 2012 al proyecto de “Apoyo integral a las familias de niños con cardiopatías congénitas” gracias a selección en la Convocatoria de Proyectos de Acción Social del Programa de Ayudas a Proyectos de Iniciativas Sociales del año anterior.

3.3.2. Trabajo en red

3.3.2.1. Nacional: En el ámbito nacional, la Fundación Menudos Corazones pertenece a la Fundación Española del Corazón, la Plataforma de Organizaciones de Infancia (POI), la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y la Coalición de Ciudadanos con Enfermedades Crónicas. Además, colabora estrechamente con las asociaciones de pacientes con cardiopatías congénitas y con otros problemas de corazón que trabajan en las distintas regiones de España, así como con asociaciones de pacientes de enfermedades crónicas, fundaciones u organizaciones del ámbito de la salud y también con aquellas que trabajan con el mundo de la infancia. Durante 2012, la Fundación Menudos Corazones ha mantenido varias reuniones de trabajo con las organizaciones de niños prematuros y síndrome de Down con representación nacional, representantes médicos y miembros de una entidad colaboradora para constituir una posible plataforma de asociaciones que vele por las necesidades de los niños más vulnerables ante las enfermedades respiratorias.

3.3.2.2. Internacional: A nivel internacional, la Fundación Menudos Corazones pertenece a la Organización Europea sobre Cardiopatías Congénitas-European Congenital Heart Disease Organisation (ECHDO), la Alianza Internacional de Organizaciones de Pacientes-International Alliance of Patients Organizations (IAPO) y la Organización Europea de Enfermedades Raras-European Organisation for Rare Diseases (EURORDIS). También colabora estrechamente con las asociaciones de pacientes con cardiopatías congénitas europeas, así como con las fundaciones u organizaciones internacionales que trabajan en el ámbito de la salud y el mundo de la infancia. Durante 2012, la presidenta de la Fundación Menudos Corazones, María Escudero, ha seguido ocupando un puesto dentro de la junta directiva de ECHDO. Además, en este año, la Fundación Menudos Corazones suscribió un acuerdo de colaboración con *Hartekinderen*, la asociación de pacientes con cardiopatías congénitas de Bélgica, a través del cual participaron cinco jóvenes belgas, junto a su monitor en el Campamento de Verano para Adolescentes con Cardiopatías Congénitas.

3.3.3. Premios y reconocimientos propios

-*Premio Estatal al Voluntariado Social 2012*, otorgado por la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y entregado por SAR Princesa de Asturias, Letizia Ortiz, el 27 de noviembre de 2012.

3.4. Gestión y captación de fondos y socios

3.4.1. Campañas

a) *Donativo online*: Continuidad de esta campaña de captación de fondos a través de la herramienta alojada en la página www.menudoscrazones.org que permite hacer donaciones online con el fin de aumentar el número de donativos particulares a la Fundación Menudos Corazones.

a) *Productos solidarios de la Fundación*: Afianzamiento de esta campaña de captación de fondos. Camisetas, llaveros y mochilas con el logotipo de Menudos Corazones son algunos de los productos solidarios que ofrece la fundación a cambio de donativos.

c) *Navidad 2012*: Para captar fondos durante la Navidad, la Fundación Menudos Corazones ofreció a entidades y particulares la posibilidad de utilizar tarjetas navideñas solidarias de nuestra fundación, en las que se incluye un dibujo original y nuestro logotipo, así como la obtención de un calendario solidario del año 2012, con fotos de niños, jóvenes y adultos con cardiopatías, y papeletas para participar en el sorteo de Lotería Nacional del 22 de diciembre con el número 75.313 y 69.300.

d) *“Echa una mano”*: Continuidad de esta campaña con el objetivo de captar nuevos socios para la Fundación Menudos Corazones a través de la colaboración de los socios ya miembros. Durante 2012 se continuó con la inserción de una publicidad de la campaña en varios números de la revista.

3.4.2. Actos puntuales

a) *Subasta benéfica: Enmarcada dentro de la exposición de arte “Senza Fine” del artista Euprepio Padula, el 2 de febrero de 2012 se celebró una subasta de una obra a beneficio de la Fundación Menudos Corazones.*

b) *Obra de teatro benéfica*: El grupo de teatro amateur del colegio Nuestra Señora del Recuerdo de Madrid representó una obra de teatro *Cyrano de Bergerac* a beneficio de varias entidades sociales, entre ellas la Fundación Menudos Corazones. La función se realizó el 24 de marzo de 2012 y se dispuso un punto de venta de productos de la fundación.

c) *Navega Solidario*: Durante los días 14 y 15 de abril de 2012, la empresa Velas y Viento organizó un evento náutico a beneficio de Menudos Corazones en la Marina de Denia (Alicante). El evento incluyó una travesía además de actividades de ocio

en tierra para toda la familia como cuenta cuentos, talleres, sorteo benéfico o música en directo.

d) *II Carrera popular solidaria de Hortaleza-Trofeo Menudos Corazones*: La Asociación Deportiva Hortaleza organizó el 20 de mayo de 2012 una carrera popular cuya recaudación íntegra de las inscripciones se destinó a la Fundación Menudos Corazones.

e) *IV Torneo benéfico de pádel*: El colegio madrileño Liceo Europeo celebró el 2 de junio un torneo de pádel, cuyo dinero íntegro de las inscripciones se destinó a la Fundación Menudos Corazones.

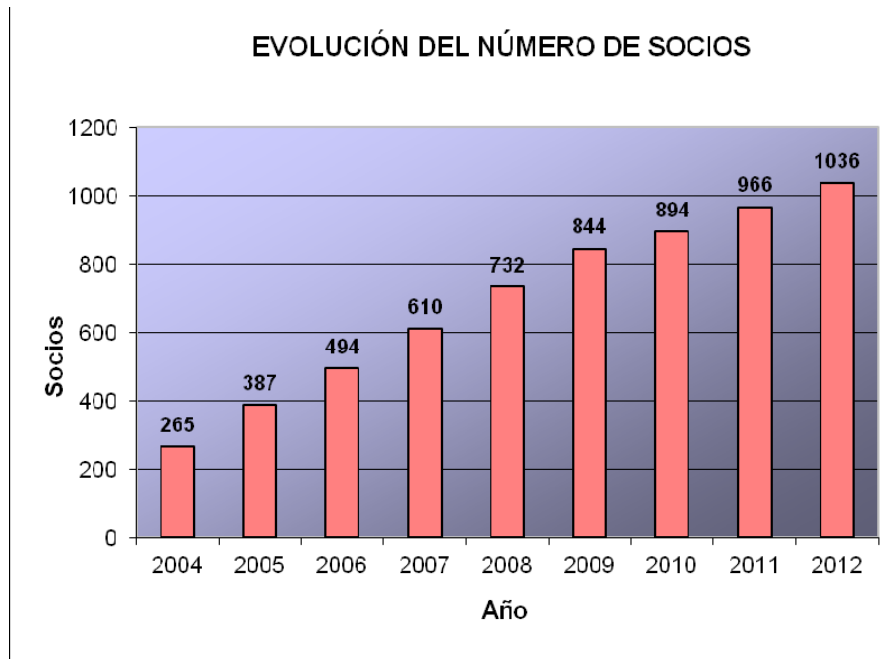
f) *V Torneo benéfico de tenis*: La Peña Vitoriana Tenis Club organizó del 20 al 28 de octubre la quinta edición de un torneo benéfico de tenis a favor de Menudos Corazones, cuya cuota de inscripción era solidaria con nuestra fundación.

g) *Torneo de pádel benéfico*: Santalucía celebró el 24 de noviembre un campeonato de pádel benéfico a favor de la fundación para apoyar el proyecto general.

h) *Mercadillos solidarios*: SEK, Lilly, AXA y Casbega fueron algunas de las entidades que invitaron a Menudos Corazones a sus mercadillos solidarios organizados a lo largo de 2012 para ofrecer los productos solidarios corporativos de la fundación a sus empleados y/o clientes.

3.4.3. Gestión de socios

Durante 2012 se incorporaron 70 nuevas familias como miembros socios de la Fundación Menudos Corazones, alcanzándose un total de 1.036. El incremento de socios ha sido del 7,3% con respecto al año anterior.



3.4.4. Beneficios socios

Durante 2012 la Fundación Menudos Corazones ha firmado varios convenios con empresas privadas mediante los cuales los socios obtuvieron determinadas ventajas.

-*Smylife*: esta clínica dental firmó un acuerdo de colaboración mediante el cual, un sábado al mes, los hijos de los socios de Menudos Corazones (niños con cardiopatías y sus hermanos) se benefician de forma gratuita de revisiones y tratamientos dentales preventivos.

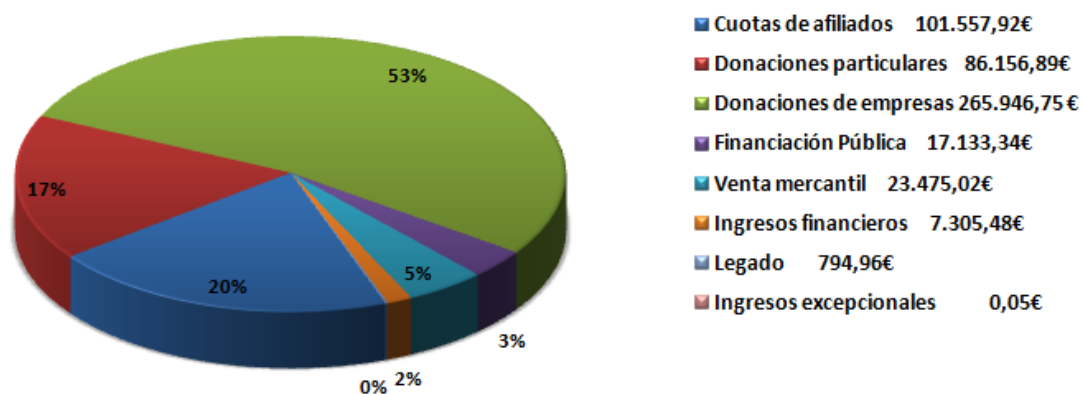
-*Editorial Cariño*: los socios de Menudos Corazones se benefician de un descuento del cinco por ciento en la compra de cuentos, y adicionalmente, la editorial dona otro cinco por ciento de dichas ventas a la fundación.

3.5. Gestión económico-financiera

3.5.1. Ingresos y gastos

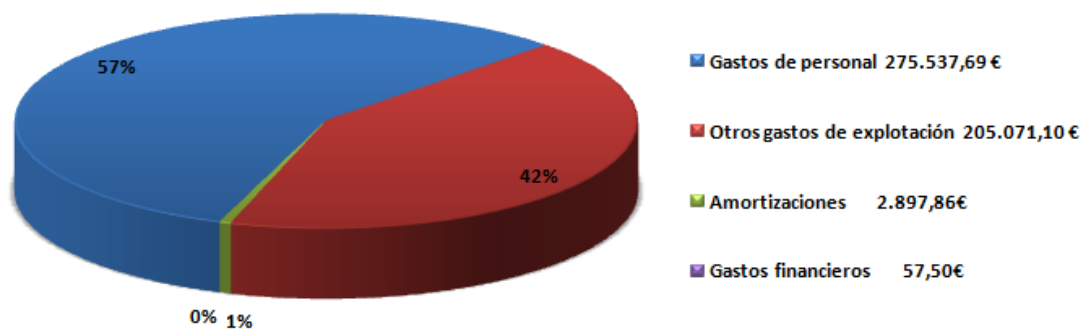
Ingresos totales: 502.370,41€

DISTRIBUCIÓN DE INGRESOS



Gastos totales: 483.564,15€

DISTRIBUCIÓN DE GASTOS



3.5.2. Distribución de gastos por proyectos

