Abrimos nuevos caminos para seguir creciendo

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2018

menudos corazones

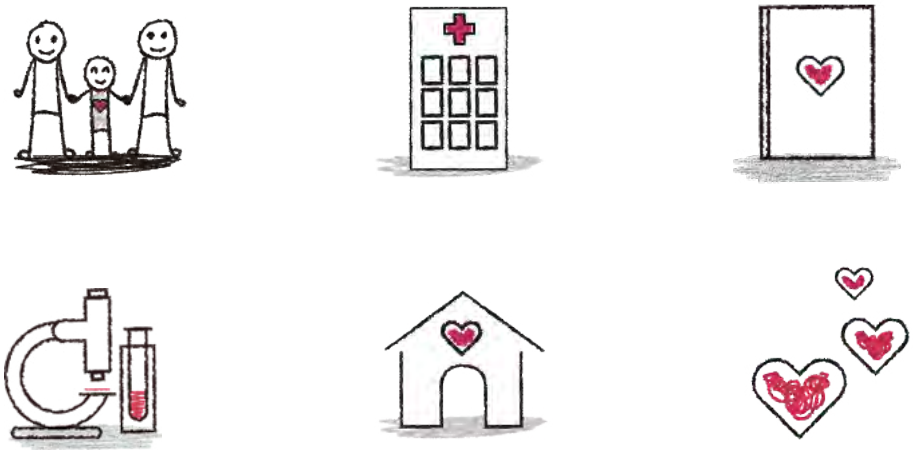
FUNDACIÓN DE AYUDA A LOS NIÑOS CON PROBLEMAS DE CORAZÓN

Índice

Seguimos trabajando, seguimos creciendo 3
Cada día nacen en España 10 niños y niñas con una cardiopatía congénita 4
2018, 15 años juntos: abrimos nuevos caminos para seguir creciendo 5
2018 en cifras 6
Así trabajamos 7
- Qué hacemos 8
- Acompañamos y apoyamos en el hospital 9
  - Alojamiento a familias de niñas y niños hospitalizados 9
  - Apoyo psicológico y emocional en el hospital 10
  - El juego, las manualidades y la música como terapia 11
- Acompañamos y apoyamos en el día a día 12
  - Apoyo psicológico y emocional en el día a día 12
  - Ocio de integración y normalización: campamentos de verano 13
  - Actividades formativas y de ocio para jóvenes 14
  - Apoyo a padres en duelo 15
  - Actividades y acompañamiento en la espera de consultas 16
  - Otras actividades puntuales 17
- Informamos 18
  - XV Jornada sobre Cardiopatías Congénitas 18
  - Publicaciones 19
  - Página web 20
  - Charlas, atención en nuestros Centros y redes sociales 21
- Promovemos la investigación 22
- Sensibilizamos a la sociedad 23

Todo es posible gracias a... 24
- Los voluntarios y las voluntarias 25
- Los socios y las socias 26
- Los amigos y las amigas de la Fundación 27
- Las empresas y otros organismos comprometidos 28
- El patronato y el equipo técnico 30

Nuestras cuentas 31



Seguimos trabajando, seguimos creciendo

En 2018 hemos celebrado el XV Aniversario de Menudos Corazones por todo lo alto, como a nosotros nos gusta, es decir, esforzándonos todo lo posible por conseguir más y mejores resultados para los niños, adolescentes y jóvenes con cardiopatías congénitas y sus familias.

Con ese objetivo, empezamos por consensuar y poner en marcha el Plan Estratégico que establece la ruta para los siguientes cinco años. Con este sólido pilar y un equipo capaz e ilusionado, comenzamos a implementar las mejoras, empezando por la definición de cambios en la estructura y en los procesos de trabajo de la Fundación. En este contexto merece la pena resaltar la configuración y puesta en marcha de un CRM que posibilitará atender mejor a las demandas de los afectados. Asimismo cabe destacar el diseño y lanzamiento de una nueva página web como recurso de empoderamiento para las familias. Además hemos intensificado el trabajo en red con el resto de las entidades que en España se dedican a trabajar en favor de las personas afectadas por cardiopatías congénitas por medio de un estudio conjunto sobre las dificultades de aprendizaje.

Por otra parte, en colaboración con la Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas, por primera vez en 2018, y con previsión de continuidad, Menudos Corazones ha concedido una beca a la investigación, logrando así cumplir con uno de los sueños que nos impulsaron desde los orígenes. También fue un reto desde los comienzos de nuestra gran aventura dar alojamiento a las familias desplazadas a Madrid para que sus hijos fueran tratados o intervenidos, y también en 2018 hemos encontrado y adquirido el lugar adecuado: un hogar que acogerá a dieciocho personas.

Es por todo ello que recibimos con agradecimiento, satisfacción y orgullo el reconocimiento que a finales de año nos concedió la Comunidad de Madrid a través del Premio a la Infancia 2018.

Aun así, consideramos que los sueños alcanzados son apenas una pequeña parte de los que nos quedan por cumplir. Gracias, siempre, a todas las personas y a las entidades que, incondicionalmente, han estado y están a nuestro lado y, por supuesto, a nuestras hijas e hijos que, de una manera u otra, son el motor que nos impulsa a seguir adelante.

María Escudero, presidenta de la Fundación Menudos Corazones.

ONG ACREDITADA
FUNDACIÓN LEALTAD

Menudos Corazones ha sido analizada por la Fundación Lealtad
y cumple con los 9 Principios de Transparencia y Buenas Prácticas.

Cada día nacen en España 10 niños y niñas con una cardiopatía congénita

Tienen un corazón especial, una vida especial

Conoce más

Con nuestros programas mejoramos y normalizamos sus vidas y las de sus familias.

Porque estamos a su lado en las hospitalizaciones y en el día a día.

"Durante el proceso de trasplante de mi hijo, Menudos Corazones estuvo presente en todo momento, dándonos apoyo y fuerza.

Elena, madre de Alex - Cáceres

2018, 15 años juntos: abrimos nuevos caminos para seguir creciendo

Más familias tendrán un hogar cuando se desplacen a los hospitales de Madrid. Iniciamos la búsqueda de la Casa de Menudos Corazones y, al final del año, la encontramos. Nuestra capacidad de alojamiento aumentará en un 75%.

Con la investigación, mejoraremos el futuro de niños, adolescentes y jóvenes con cardiopatías. Otorgamos la primera Beca Menudos Corazones de Investigación Médica.

Se reconoce públicamente nuestro trabajo con el Premio a la Infancia de la Comunidad de Madrid. Porque llevamos 15 años mejorando la vida de los niños con cardiopatías congénitas.

Las familias disponen de un recurso de empoderamiento y de interacción mucho más ágil y efectivo: nueva página web.

Niños y niñas con cardiopatías mejoran su estado físico y emocional gracias a la Unidad de Rehabilitación Cardiaca del Hospital 12 de Octubre (Madrid). Donamos el material para su puesta en marcha.

Nos preparamos para responder a las nuevas necesidades de las personas con problemas de corazón. Ponemos en marcha el Plan Estratégico 2018-2022, definimos cambios en la estructura y en los procesos de trabajo de la entidad e implantamos un sistema CRM de gestión de datos.

Continuamos **mejorando la vida de los niños y las niñas con cardiopatías congénitas y sus familias** con nuestras actividades ya consolidadas.

2018 en cifras

22.212 atendidos

8.365 en los hospitales

13.847 en el día a día

Gracias a la ayuda de comprometidos

13 miembros del patronato

20 profesionales del equipo técnico

87 personas voluntarias

2.068 socios y socias

Más de 400 colaboradores y amigos

Así trabajamos

- **Con cercanía y profesionalidad,** desde nuestros dos Centros de Apoyo en Madrid.
- **En estrecha colaboración con los hospitales** Gregorio Marañón, La Paz, 12 de Octubre y Ramón y Cajal de Madrid, donde son atendidas familias de todo el territorio nacional.
- **De manera eficaz, sostenible, cercana, abierta y flexible,** como lo establece nuestro Plan Estratégico 2018-2022, siendo la entidad estatal de referencia en cardiopatías congénitas.
- **En red,** con organismos nacionales e internacionales.

> La labor que hacéis en nuestro hospital es magnífica... Queremos saber más de vosotros porque aprendemos de vosotros.
>
> Ángel Aroca, jefe del Servicio de Cirugía Cardiaca Infantil del Hospital La Paz - Madrid

plataforma de infancia españa · Cardio Alianza · FEVOCAM · ECHDO European Congenital Heart Disease Organisation · FEDER · EURORDIS RARE DISEASES EUROPE · International Alliance of Patients' Organizations · FUNDACIÓN ESPAÑOLA DEL CORAZÓN · aef ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE FUNDACIONES

Qué hacemos

Acompañamos y apoyamos en el hospital

- Alojamiento a familias de niñas y niños hospitalizados
- Apoyo psicológico y emocional
- El juego, las manualidades y la música como terapia

Promovemos la investigación

- Beca Menudos Corazones
- Estudios sobre el impacto de las cardiopatías congénitas

Sensibilizamos a la sociedad

- Difundiendo campañas propias
- Organizando campañas con otras entidades
- Consiguiendo impactos en medios de comunicación
- Participando en congresos, cursos y charlas

Acompañamos y apoyamos en el día a día

- Apoyo psicológico y emocional
- Ocio de integración y normalización: campamentos de verano
- Actividades formativas y de ocio para jóvenes
- Apoyo a padres en duelo
- Actividades y acompañamiento en la espera de consultas
- Otras actividades puntuales

Informamos

- XV Jornada sobre Cardiopatías Congénitas
- Publicaciones
- Página web
- Charlas, atención en nuestros Centros y redes sociales

Alojamiento a familias de niñas y niños hospitalizados

Conoce más

460 padres y madres tuvieron un hogar que les dio tranquilidad durante los ingresos de sus hijos e hijas.

A familias que deben desplazarse a los hospitales de Madrid para que sus hijos con cardiopatía sean tratados, Menudos Corazones les facilita un lugar donde descansar, prepararse comida, asearse, lavar la ropa y recuperar algo de la normalidad perdida...

¿Dónde están nuestros 4 hogares?

- En las proximidades de cada hospital con unidades de referencia en cardiopatías congénitas. Porque **los padres necesitan sentirse cerca de sus hijos:**
  - Hospital La Paz y Hospital Ramón y Cajal.
    Vivienda de 3 dormitorios. Fruto de un legado.
  - Hospital Gregorio Marañón.
    3 habitaciones en el Hotel NH Madrid Sur. Ofrecidas gratuitamente.
    Vivienda de 2 dormitorios. Cedida de manera altruista.
  - Hospital 12 de Octubre.
    Vivienda de 4 dormitorios. En alquiler.

> La hospitalización de Lara se alargó 9 meses en Madrid. Menudos Corazones nos dio un apoyo real, no vernos desamparados en una ciudad desconocida. Pudimos centrarnos en lo que de verdad importa: nuestra hija.
>
> Pablo y Reyes, padres de Lara - Ciudad Real

*En 2018, ofrecimos **3.016 noches** de alojamiento en habitación doble.*

Supuso un ahorro de al menos 150.800* € para las familias alojadas.

**Impacto calculado valorando en 50 €/día la media de gastos por estancia y familia.*

Apoyo psicológico y emocional en el hospital

Conoce más

3.387 personas aprendieron a manejar su ansiedad y sus preocupaciones durante los ingresos de sus hijos e hijas.

Los miedos y la fragilidad de las familias durante las cirugías y las hospitalizaciones disminuyen cuando comparten su dolor y reciben la comprensión y el apoyo profesional de nuestras psicólogas.

¿Cómo lo conseguimos?

- **Personalizando nuestra atención** en las intervenciones en la planta de Cardiología, en Neonatología y en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP).
- **Compartiendo vivencias.** Los "voluntarios de experiencia", que a veces acompañan a las psicólogas, cuentan a los padres cómo afrontaron las intervenciones de sus hijos, o las propias, y qué supone convivir con una cardiopatía.
- **Creando espacios acogedores en los hospitales:**
  - Sala Como en Casa, en el Hospital 12 de Octubre, para que los padres descansen mientras sus hijos están en la UCI pediátrica.
  - Sala Con Corazón, en la UCIP del Hospital 12 de Octubre, donde recibir información del equipo médico, vivir en intimidad situaciones críticas...

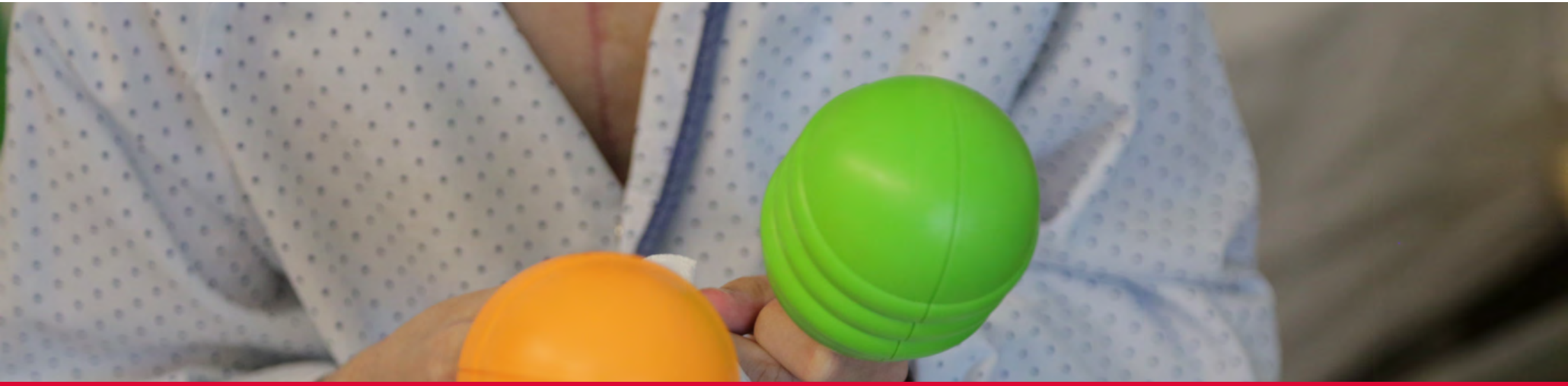
"Muchas gracias por todo el apoyo de la psicóloga durante esta semana tan difícil y por habernos hecho sentir arropados en esta situación que nos ha tocado vivir...

Judith, madre de Martín – Islas Baleares

Traspasamos fronteras con la ONG Surgeons of Hope. *Una psicóloga de Menudos Corazones viajó en una brigada hospitalaria solidaria a Nicaragua, formando equipo con especialistas del Hospital Gregorio Marañón y de otros centros europeos.*

El juego, las manualidades y la música como terapia

Conoce más



4.518 niñas y niños y sus acompañantes mejoraron su adaptación a la rutina hospitalaria.

En las hospitalizaciones, es normal que afloren emociones como rabia, miedos, soledad, aburrimiento... A través de actividades lúdico-educativas, arteterapia y musicoterapia ofrecemos a los niños herramientas para exteriorizar sus vivencias al tiempo que estimulamos su motricidad fina, su pensamiento lógico y su imaginación.

¿Cómo lo conseguimos?

- **Con atención individualizada** en las habitaciones de la planta de Cardiología y en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos.
- **Fomentando las relaciones y la interacción entre iguales** con actividades organizadas en grupo en la Sala Como en Casa del Hospital Gregorio Marañón y en la sala CiberCaixa del Hospital 12 de Octubre.
- **Aportando un respiro a los padres y a las madres** mientras cuidamos de sus hijos o hijas.

> Menudos Corazones quitó a nuestro hijo el miedo de sus ojos. Cada mañana, al despertar, sus primeras palabras eran: ¿vamos a la sala de juegos del corazón? El mejor momento de su día, entre cables, vías, análisis y dolor, era esa sala.
>
> Susana, madre de Pablo – Valladolid

También en el hospital hay días especiales

Repartimos regalos el 14 de febrero, Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas, y en Navidad.

Apoyo psicológico y emocional en el día a día

Conoce más

1.053 personas adquirieron habilidades para gestionar las dificultades derivadas de convivir con una cardiopatía congénita.

Las familias, debido a la cardiopatía de su hijo o hija, afrontan en su rutina diaria situaciones que les inquietan y les producen intranquilidad. Les facilitamos recursos y pautas para manejarlas y vivirlas con la mayor normalidad, así como información sobre derechos y ayudas sociales.

¿Cómo lo conseguimos?

- **Empatizando y con cercanía en:**
  - **Intervenciones presenciales** en nuestros Centros de Apoyo.
  - **Intervenciones** a través del **teléfono y el correo electrónico.**

> "El asesoramiento de la psicóloga en la fase de diagnóstico fue fundamental. Con vuestro apoyo, estuve fuerte para cuidar de mi hija y para exigir nuestros derechos en mi empresa. Siempre disponibles, siempre amables, siempre cuidando... Os doy las gracias.
>
> Alicia, madre de Rosa - Madrid

Ocio de integración y normalización: campamentos de verano

Conoce más

65 niños y niñas y 33 adolescentes se sintieron integrados y comprendidos en un espacio de ocio normalizado.

Niños, niñas y adolescentes con cardiopatías congénitas ven limitada su participación en algunas actividades de ocio. Los campamentos de Menudos Corazones les permiten ser ellos mismos, ganar autonomía, superarse, hacer amistades y ser más independientes.

¿Cómo lo conseguimos?

- **Segmentando por edad:** XVI Campamento para niños y niñas de 7 a 14 años y XI Campamento para adolescentes de 14 a 17 años.
- **Fomentando la participación** con un programa de actividades diseñado en función de sus capacidades.
- **Integrando** a familiares y amistades de niños y niñas con cardiopatías. El 64% de asistentes tenía cardiopatías y un 36%, no.
- **Contando con personal especializado:** médica, enfermera y monitoras y monitores formados en cardiopatías.

> Para mí, ir al campamento es como estar con una segunda familia.
> Ricardo, 14 años - Zamora

***Los campistas valoraron** positivamente la relación con sus compañeros (97%) y con sus monitoras y monitores (89%).*

***Los padres y las madres valoraron** que sus hijos e hijas se relacionaran con otros niños o niñas con cardiopatías, la asistencia de personal sanitario y la confianza que tienen en Menudos Corazones.*

Actividades formativas y de ocio para jóvenes

Conoce más

25 jóvenes superaron juntos la barrera psicológica del 'no puedo' .

Chicas y chicos con cardiopatías necesitan crecer y madurar sintiéndose capaces. Les brindamos espacios y propuestas para fomentar y desarrollar su autonomía y sus habilidades, a la vez que favorecemos y potenciamos su interacción.

¿Cómo lo conseguimos?

- **Compartiendo y creando vínculos** en convivencias de fin de semana y en sesiones de preparación física.
- **Facilitando charlas y formaciones** específicas para jóvenes en la Jornada sobre Cardiopatías Congénitas y en otras citas.
- **Ayudándoles a vencer dificultades y miedos** en el V Encuentro de Jóvenes 'Caminando a Santiago'.

"Recorrer parte del Camino de Santiago me ha encantado y también haber hecho cosas que normalmente no haría, como bailar y cantar... He sentido mucho orgullo colectivo al pensar que lo hemos conseguido todos, ¡el orgullo de haber cumplido un reto complicado!

Bernardo, 28 años – Madrid

***Del V Encuentro 'Caminando a Santiago' los jóvenes destacaron** que mejoró su autoestima (92%), mejoró sus relaciones personales (83%) y les dio mayor autonomía (75%).*

Apoyo a padres en duelo

Conoce más

255 personas atendidas y acompañadas.

La pérdida de un hijo es la experiencia más devastadora que pueden experimentar unos padres. Estamos a su lado y les acompañamos en esa vuelta a la vida que resulta tan dura tanto para ellos como para todos sus seres queridos.

¿Cómo lo conseguimos?

- Con **reuniones mensuales** de los grupos de padres. En abril, comenzamos un nuevo grupo.
- Organizando el **Encuentro XV Aniversario Menudos Corazones** en El Escorial (Madrid) y la **VIII Jornada de Duelo.**
- **Acogiendo y escuchando** en la atención terapéutica individualizada.
- **Participando en el grupo de trabajo en duelo perinatal y neonatal** creado por el Departamento de Humanización de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid.
- **Orientando** a través de nuestras guías de apoyo al duelo: *Primeros momentos tras la pérdida de un hijo; Volver a vivir tras la pérdida de un hijo;* y *La pareja tras la pérdida de un hijo.*
- **Sensibilizando en el duelo** con el vídeo *Cómo ayudar a un zombi*, traducido al sueco en 2018.

> Con Menudos Corazones he encontrado la manera de trabajar los momentos duros y encontrar en este grupo de ayuda un poco de paz para poder seguir aquí sin mi tesoro. Gracias por ayudarme a sobrellevarlo y, sobre todo, gracias por escucharme.
>
> Julia, madre de Adrián – Islas Baleares

Actividades y acompañamiento en la espera de consultas

Conoce más

55 niñas y niños trasplantados de corazón y 44 padres y madres esperaron su turno de consulta más cómodos y relajados.

Las revisiones de trasplante de corazón implican largas y aburridas esperas entre prueba y prueba, lo que puede incrementar el riesgo de contagios en las salas de consultas del hospital.

¿Cómo lo conseguimos?

- **Con la Sala para Familias** de nuestro Centro de Apoyo al Niño Hospitalizado. En ella, los pacientes atendidos en el Hospital Gregorio Marañón y sus acompañantes aguardan su cita de revisión en un espacio de juego y descanso, junto a familias de distintas comunidades autónomas y personas voluntarias de la Fundación.

> ¡Muchas gracias por tantos ratos en los que hemos olvidado un poquito a lo que veníamos! Nos ha encantado el 'traslado' de la sala de espera de la consulta a este espacio tan chulo.
>
> Patricia, madre de Juan - Burgos

Otras actividades puntuales

Conoce más

293 **personas tuvieron la oportunidad de disfrutar y compartir experiencias en nuestras actividades especiales.**

¿Cómo lo conseguimos?

- **Organizando una jornada lúdica para familias** por el 14 de febrero en nuestro Centro de Apoyo Integral a Niños con Cardiopatías Congénitas y a sus Familias.
- **Invitando a socias y socios** a disfrutar de eventos deportivos y de ocio, como estrenos de películas, partidos de baloncesto o fútbol, obras de teatro...

> Compartir con otras familias momentos divertidos nos ayuda a crear lazos con otros padres que viven situaciones similares a las nuestras, sin perder la sonrisa y el optimismo.
>
> Juan Antonio, padre de Marcos - Madrid

XV Jornada sobre Cardiopatías Congénitas '15 años compartiendo'

Conoce más

203 personas se sintieron más seguras porque entendieron mejor la problemática de las cardiopatías.

En esta jornada, recibieron información por parte de profesionales especializados y, también, de la mano de otras familias con las que compartieron experiencias.

¿Cómo lo conseguimos?

- **Informando sobre temas de interés** en ponencias y charlas.
- **Organizando talleres sobre cardiopatías,** liderados por médicos, para grupos reducidos de asistentes.
- **Creando espacios específicos** para jóvenes con cardiopatías.

Ver vídeo

> En los talleres médicos de la Jornada resolvemos muchas dudas que tenemos los padres y que no nos da tiempo de aclarar en las consultas.
>
> Elixabete, madre de Ekain - Guipúzcoa

15 años juntos

*En 2018, para celebrar **nuestro XV Aniversario,** ¡cena especial y gala solidaria de magia con la Fundación Abracadabra!*

Publicaciones

Conoce más

8.789 personas resolvieron sus dudas e inquietudes con nuestras publicaciones.

Menudos Corazones dispone de una colección de guías y folletos para orientar sobre temas concretos que preocupan a las personas con cardiopatías congénitas, facilitándoles consejos y pautas de actuación.

Para padres y madres:

- *Los medicamentos en las cardiopatías congénitas*
- *La vuelta a casa tras la cirugía cardíaca infantil*
- *El cuidado de los dientes en las cardiopatías congénitas*
- *Ideas para perder el miedo a las agujas*
- *Prepara a tu hijo para la cirugía*
- Revista trimestral de Menudos Corazones

Para niños y niñas de 2 a 8 años:

- *Mi libro*

Para adolescentes y jóvenes:

- *Contigo en el hospital*
- *Curso nuevo, vida nueva*
- *Miguel, cuando el corazón crece*
- *La muestra del valor*
- *Héroes de corazón*
- *Tengo una cardiopatía, ¿puedo hacerme un tatuaje o un piercing?* **¡Novedad en 2018!**

"Uno de mis mayores miedos era cómo explicarle a mi hijo de cuatro años su operación... La psicóloga de Menudos Corazones me ayudó a hacerlo a través de *Mi libro*. Se lo leí la noche antes de la intervención, lo entendió perfectamente y durmió muy tranquilo.

Lydia, madre de Abel - Badajoz

Página web

Conoce más

Lanzamos una nueva web, enfocada a las necesidades de las familias.

Desde su estreno, el 28 de septiembre de 2018, con motivo del Día Mundial del Corazón, y hasta el 31 de diciembre, fue consultada por 17.067 usuarios.

¿Qué encuentran en ella?

- **Información adecuada a cada momento.** En la sección Podemos Ayudarte, eligen primero cuál es su situación para recibir el apoyo que necesitan.
- **Respuestas rápidas y personalizadas,** con formularios para plantear dudas directamente al equipo de profesionales de la Fundación. En tres meses, recibimos **266 formularios.**
- **Conocimientos.** En la sección Cardiopatías Congénitas, cerca de 90 artículos sobre avances médicos y entrevistas a profesionales de la salud. El 76,84% de los usuarios demuestra interés por los contenidos, ya que realizan una lectura completa de los mismos.
- **Identificación** con otras personas en una situación similar, gracias a las historias de vida publicadas en el blog.
- **Nuestras publicaciones.** En el último trimestre del año, se descargaron más de 860 guías y folletos de Menudos Corazones.

> La página web es excelente. Contiene información valiosa y me hace sentir que no estoy sola en esta angustia en la que vivo por la cardiopatía congénita de mi hija. Gracias a ella estoy más informada y de una forma muy positiva.
>
> Reyna, madre de Samantha – Madrid

Charlas, atención en nuestros Centros y redes sociales

3.032 **personas encontraron en estos recursos una fuente de información y una vía de consultas.**

Charlas

- **IV Jornada para Niños y Jóvenes con Cardiopatía y sus Familias**, en el marco del XIII Curso de Actualización en Cardiología Pediátrica del Hospital Gregorio Marañón, con cardiólogos y cirujanos de España y otros países.
- **Jornada Actividad Física y Cardiopatías Congénitas,** en colaboración con el Hospital 12 de Octubre. Moderamos la mesa sobre la práctica deportiva de adolescentes y jóvenes de la Fundación.

Atención cercana y profesional desde nuestros dos Centros de Apoyo

- **De manera presencial** a las personas que se acercan a ellos.
- **Por teléfono** o **correo electrónico.**

Redes sociales

- Son una vía directa de consulta y un medio para difundir información sobre la problemática y crear comunidad en torno a las cardiopatías congénitas.

> Este tipo de encuentros sirve para resolver dudas personales y para sentirnos identificados con otras personas que están pasando o han pasado una situación similar a la nuestra.
>
> Vanessa, madre de Jose - Melilla

Conoce más

Nos comprometemos con el futuro de los niños y las niñas con cardiopatías.

¿Cómo lo conseguimos?

- **Convocando,** junto a la Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas, la primera edición de la **Beca Menudos Corazones** de Investigación Médica, concedida a la doctora Rosa Collell por su estudio *Identificación de un patrón de biomarcadores de dilatación de la aorta ascendente en niños con valvulopatía aórtica bicúspide.*
- **Liderando un estudio sobre dificultades de socialización y aprendizaje** con la participación de otras ocho entidades de apoyo a niños con cardiopatías congénitas de España.
- **Participando en la investigación sobre el impacto familiar de las cardiopatías congénitas** realizada por Blanca Egea, profesora de la Escuela de Enfermería y Fisioterapia de San Juan de Dios, de la Universidad Pontificia Comillas, de Madrid. Entre sus novedades, visibiliza la huella que deja esta problemática en los hermanos.

> “Llevábamos tres o cuatro años esperando echar a andar este estudio y gracias a la dotación económica de la Beca Menudos Corazones fue posible desarrollarlo.
>
> Rosa Collell, cardióloga infantil e investigadora de la Universitat Rovira i Virgili – Tarragona

Sensibilizamos a la sociedad

Conoce más

Las cardiopatías, la patología congénita más frecuente en España, son una problemática social y es necesario informar y concienciar sobre ellas.

¿Cómo lo conseguimos?

- **Difundiendo campañas propias**
  - **Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas.** A través de las redes sociales, sensibilizamos a más de 230.000 personas.
  - **Guía *Contigo en el hospital.*** Solo en Twitter, cerca de 20.000 impresiones.

- **Organizando campañas con otras entidades**
  - **Magia para los Corazones.** Creada por Citroën para apoyar a Menudos Corazones y Abracadabra.
  - **X Solidaria.** Aída Ramos, madre del "menudo" Jon, protagonizó la presentación de la campaña.
  - **Día del Niño Hospitalizado.** Lo celebramos junto a 25 asociaciones y fundaciones en 184 hospitales de España.
  - **Día Mundial del Corazón.** Nos adherimos a campañas en favor de la salud cardiovascular.

- **Consiguiendo el interés de los medios de comunicación**
  - Más de 900 impactos en prensa escrita y digital, radio, televisión, blogs...

- **Participando en congresos, cursos y charlas**
  - II Jornada sobre el Dolor Infantil; XXIII Curso de Actualización en Cardiología Pediátrica del Hospital Gregorio Marañón; XII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas; VI Conferencia Europea de las Enfermedades de Tay-Sachs y Sandhoff; IV Congreso para Pacientes con Enfermedades Cardiovasculares de Cardioalianza; II Congreso de Organizaciones de Pacientes; IV Congreso Internacional del Día Europeo de la Reanimación Cardiopulmonar en el Hospital 12 de Octubre; I Jornada de Rehabilitación Cardiaca Infantil en el Hospital Gregorio Marañón; y I Congreso de Medicina Gráfica, entre otros.

Todo es posible gracias a...

Los voluntarios y las voluntarias

Los socios y las socias

Las empresas y otros organismos comprometidos

Los amigos y las amigas de la Fundación

El patronato y el equipo técnico

Los voluntarios y las voluntarias

87 personas ofrecieron generosamente su tiempo cuando se las necesitó.

¿En qué se implicaron?

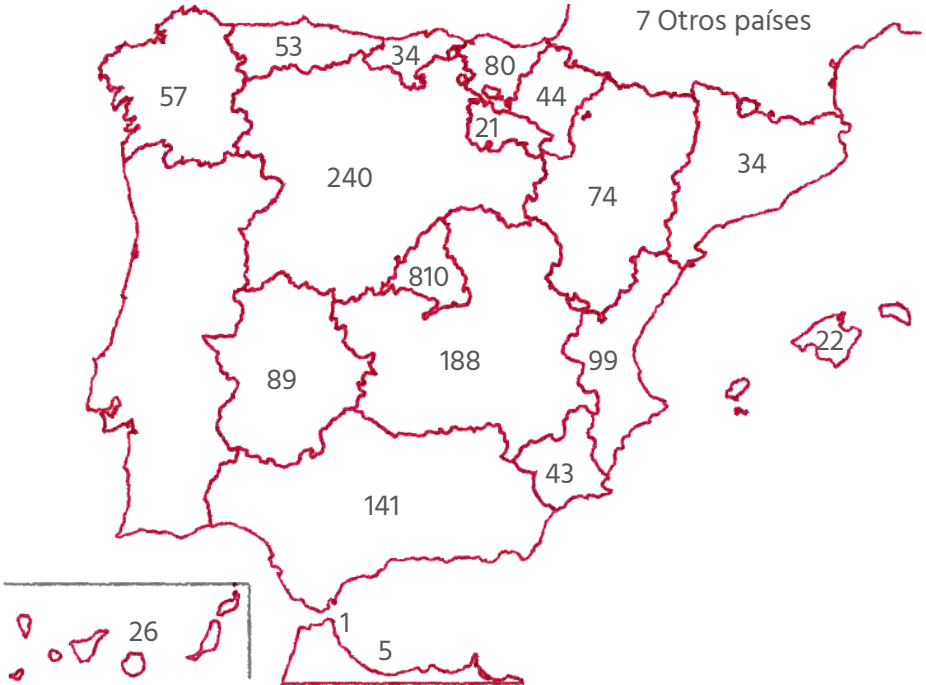
- En las actividades de **juego educativo** y en las **manualidades** que se realizan en los hospitales y en nuestros Centros de Apoyo, bajo la coordinación y supervisión de nuestras profesionales.
- En la **XV Jornada sobre Cardiopatías Congénitas.**
- En los **campamentos de verano** y en el **V Encuentro de Jóvenes** 'Caminando a Santiago'.
- En las **tareas administrativas** desarrolladas en los Centros de Apoyo.
- En los **actos** y **eventos** de sensibilización y de captación de fondos.

"Ser voluntaria supone un crecimiento personal. Significa compartir, sonreír, escuchar, ponerse en otras pieles. Toda la energía que das se multiplica exponencialmente.

Beatriz, voluntaria del hospital y del Proyecto para Jóvenes - Madrid

Por su dilatado compromiso, Toñi y Miriam recibieron nuestro ***reconocimiento anual al voluntariado.***

2.068 personas estuvieron comprometidas con el bienestar de los niños con cardiopatías congénitas y sus familias.



> Creo en Menudos Corazones. En su proyecto. En que mi aportación llega a las familias.
>
> Alberto, socio desde 2005 - Madrid

Los amigos y las amigas de la Fundación

¡Muévete tú también!

Más de 200 personas se movieron para apoyar y difundir nuestra causa, organizando actividades de recaudación de fondos y de sensibilización.

- **27 eventos deportivos:** carreras populares, retos deportivos individuales o en grupo, torneos...
- **25** mercadillos y rastrillos.
- **96 fiestas y celebraciones:** bautizos, comuniones, bodas...
- **21 actividades culturales:** conciertos, funciones de baile...
- **32 charlas y talleres de sensibilización.**

> Organizar este festival me hace sentir bien, sabiendo que gracias a él puedo ayudar a otras familias.
>
> Lourdes, madre del 'menudo' Eduardo - Toledo

Las empresas y otros organismos comprometidos

¡Añade a tu empresa un latido de solidaridad!

Más de 200 entidades, a nuestro lado. Muchas de ellas, desde el primer día.

Colaboradores Platino

CITROËN

ferrovial

IBERDROLA

JUNTA DE DAMAS DE HONOR Y MÉRITO

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD
POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

The NANDO and ELSA PERETTI foundation
Delegació a Catalunya

nH | HOTEL GROUP

Colaboradores Oro

Bankia en·acción

fundación montemadrid

BBVA

Equipo Solidario
GRUPO CAJAMAR

Deloitte.

Edwards
EDWARDS LIFESCIENCES FOUNDATION

Forus
deporte • ocio • salud

Obra Social "la Caixa"

Las empresas y otros organismos comprometidos

¡Añade a tu empresa un latido de solidaridad!

Colaboradores Plata

ADGLOW // ARRABE INTEGRA // ASOCIACIÓN CIRCUITO GOLF SOLIDARIO CÁDIZ // AYUNTAMIENTO DE MADRID // B+SAFE // BOSTON SCIENTIFIC INTERNATIONAL // BRISTOL MYERS SQUIBB SAU // CASER SEGUROS // CAIXABANK // CECABANK // CLUB LASA SPORT // CMS ALBIÑANA & SUÁREZ DE LEZO // COCA-COLA IBERIAN PARTNERS // COMERCIALIZADORA PUBLICITARIA AVANZADA // COMPAÑÍA ESPAÑOLA DE SEGUROS DE CRÉDITO A LA EXPORTACIÓN // EVENTSTHINKER // FUNDACIÓN A.M.A. // FUNDACIÓN ATRESMEDIA // FUNDACIÓN CAJA RURAL DE JAÉN // FUNDACIÓN MICHELIN // FUNDACIÓN MUTUA MADRILEÑA // FUNDACIÓN PRIVADA GRUPO TRAGALUZ // FUNDACIÓN ORDESA // FUNDACIÓN PRO-INFANCIA GONZALO QUEIPO DE LLANO // GRUPO HOTELES PLAYA // JABONES PARDO // KPMG // NOVARTIS // PFIZER // RANK // RGA INTERNATIONAL REINSURANCE COMPANY // SABADELL URQUIJO // SOCIEDAD ESPAÑOLA CARBUROS METÁLICOS // WALT DISNEY // ZABALA INNOVATION CONSULTING

Colaboradores Bronce

Acceso Group // A.F.C. María Hernández // Alcandora Publicidad // Agrupación Deportiva Colmenar Viejo // AMPA Colegio Blas Sierra Palencia //AMPA Colegio Doctor Conde Arruga // AMPA Colegio Félix Rodríguez de la Fuente // AMPA Colegio La Milagrosa // AMPA Colegio Nuestra Señora del Valle // Antevenio // Arte & Desmayo // Asesoría Escopar // Asociación Cen con C // Asociación Circuito Golf Solidario Cádiz // Asociación Cultural San Benito // Asociación Cultural San Cipriano // Asociación Cultural San Pablo // Asociación de la Chaîne des Rôtisseurs // Asociación Estación de los Gatos // Asociación de Investigación Industrial // Asociación de Mujeres de Jarandilla de La Vera // Asociación Española de Traductores, Correctores e Intérpretes // Asociación Cultural El Estandarte // Asociación Cultural San Pablo // Asociación Ilusiónate // Asociación Sociocultural de Mujeres de Lardero // Aula 32 Consulting // Auriga Global Investors SV // Ayuntamiento de Aldea del Fresno // Ayuntamiento de Berbegal // Ayuntamiento de Brunete // Ayuntamiento de Castejón // Ayuntamiento de Cazalegas // Ayuntamiento de Malagón // Ayuntamiento de Pozuelo de Alarcón // Ayuntamiento de Santa Eufemia del Arroyo // Ayuntamiento de Vara del Rey // Banda de Música de Lerín // Biotronik Spain // CDE las 10.000 del Soplao // CDSCM La Dehesa // CEIP Comarcal Los Ángeles // CEIP Doctor Conde Arruga // CEIP Parque de la Muñeca // CEIP Santa Catalina // Cigna // Cisco // Club Alpino Peña El Oso // Club Baloncesto Ciudad de Valladolid // Club Deportivo Laguna // Club Deportivo Quinaqua // Club Deportivo Solorunners Valladolid // Club Lasa Sport // Club de Tenis D´Aro // Club de Tenis Miranda // Club Motero Escuadrón // Cofradía Ntro. Padre Jesús Nazareno de Quintanar de la Orden // Colegio Cristóbal Colón // Colegio Infanta Elena de Pozuelo de Alarcón // Colegio Infantil Tajamar // Colegio Joyfe // Colegio Mirasur // Colegio Peñalvento // Colegio Reinado Corazón de Jesús // Colegio Sagrado Corazón // Colegio San Gil Abad // Colegio San José Obrero de Pozuelo de Alarcón // Colegio Santa María de la Esperanza // Comunidad Judía de Madrid // Consejería de Políticas Sociales y Familia de la Comunidad de Madrid // Cooperativa de Maestros de Melilla // CoRegistros // Cortefiel // Cuadrilla Sanjuanera El Expolio // Danza Clásica y Flamenco de Boecillo // De la Ossa Alimentación // DLA Piper Spain // Diagonal 80 // Echevarría Semprún // Escola Esportiva de Ball Alcúdia // Escuela de Empresas // Escuela Infantil Pequenubla // Estudio Chiclana Playa // Facultad de Pedagogía de la Universidad Complutense de Madrid // Facultad de Psicología de la Universidad Complutense de Madrid // Farmacia Carril // Farmacia Conde Duque // Farmacia González Colino // Federación Española de Enfermedades Raras // Fundación Aón España // Fundación Arpa // Fundación Educativa Francisco Coll // Fundación Escuela de Empresarios // Fundación Parques Reunidos // Fundación Regina Sixt // Fundación También // Gefco España // Gimnasio Body-Kan // GMS // Goldberry & Bombadil // Grupo Coral Tintinabulum // Grupo Día // Grupo Ilunion // Grupo Scout Monegro // Grupo Teatro El Duende Animación // Hogan Lovells International // Huf España // Ibericar Motors Cádiz // IES Prado de Santo Domingo // IES Rayuela de Móstoles // IES Vega de Mar // Inspiring Benefits // JcDecaux España // Johnson & Johnson // Johnson Controls // Keyland Sistemas de Gestión // Landwell Price Waterhouse Coopers Tax & Legal Services // Ledo Sports Events // Linklaters // Lorenzo Producciones e Inversiones // Mangopay // Mapelor // MC Lehm Traductores // Medtronic Ibérica // Merk // Metalpanel // Mi Canesú Bebé // Montajes Ipsus // Nautalia Viajes // Neozink // Nicers // Oriflame // PadelEbro // Peña Atlético Bendita Locura // Peña Vitoriana Tenis Club de Vitoria // Pérez Llorca Abogados // Physio Control // Preving Investments // Pilates Lab // Raíz Publicidad // Relounge Events & Leisure // Reparaciones Mecamansol // Restaurante El Bernardino // Rompiendo Moldes // SacyrFluor // Saunier Duval Dicosa // Sedimás // Señorío de Montanera // Sociedad Madrileña de Enfermería Familiar y Comunitaria // Servinform // Singular Wod Box // Tax Global Consultores // Tecnibox Control y Servicios // Terumo Europe // Uniformidad Laboral Barbera // Universidad Carlos III // Uría Menéndez Abogados // Vexel Grafic // Vinyasa Yoga // Volvo // Zabala Innovation Consulting

El patronato y el equipo técnico

5 ♥♥ se han ganado, por su implicación, un lugar en nuestro patronato de honor

Belén Rueda García Porrero (Presidenta de honor)
S.A.R. Princesa Dª Inés de Borbón Dos Sicilias y Orleans
Ana García-Siñeriz Alonso
Isabel Hinojosa Vacas
Miguel Ángel Montoro Berriguete

8 ♥♥ con hijos e hijas con cardiopatías definieron las líneas estratégicas de la Fundación desde el patronato

Presidenta: María A. Escudero Espinosa de los Monteros
Vicepresidenta: María Tarruella de Oriol
Tesorero: Juan Antonio Arroyo Ramírez
Secretario: José Montes Novillo
Vocales: Sergio Generoso Gutiérrez
Juan María Orbegozo de Castro
Margarita Batle Vidal
María José Lucas Mañogil

20 ♥♥ trabajaron diariamente para responder a las necesidades de las familias

Dirección: Amaya Sáez Mancebo
Subdirección: Marta Medina del Río

Equipo técnico

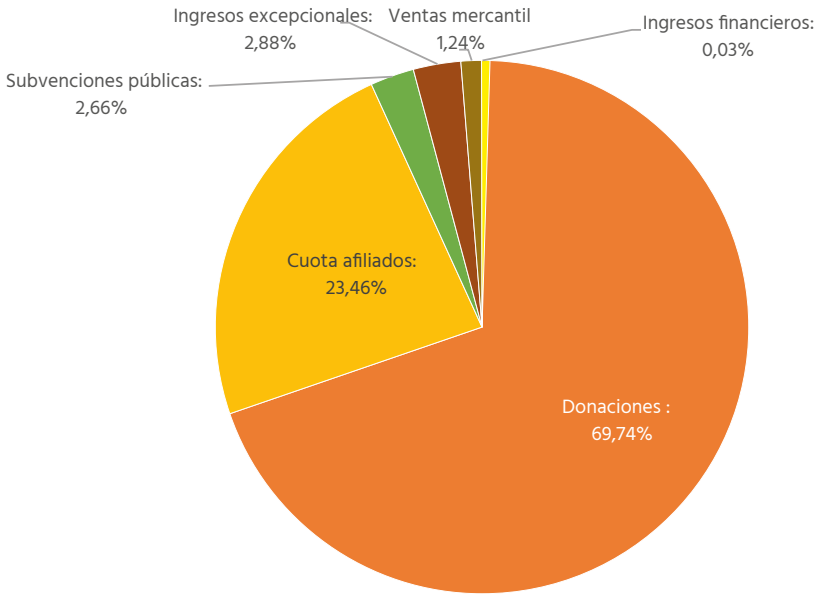
Marta Medina del Río (Coordinación de proyectos en hospitales)
Begoña San Narciso Aguinaco (Dirección de Comunicación y Captación de Fondos)
Ana Belén Hernández López (Apoyo psicológico)
Isabel Ortega Oyarzabal (Musicoterapia)
María Alonso Ceza (Acompañamiento y actividades lúdico-educativas en hospitales)
María Gutiérrez Gutiérrez (Integración a través de actividades, jornadas y ocio. Coordinación de Voluntariado)
Pilar González Muñoz (Alojamiento)
Sofía Ochoa de Zabalegui Iriarte (Gestión de Centros)
Ana Álvarez Ballesteros (Atención a los socios. Administración)
Marta Barrera Bravo (Gestión de socios)
Dolores Sánchez Miranda (Captación de Fondos)
Mª Jesús Montes Saiz (Servicio de Información y Apoyo a las Familias)
Mª Ángeles Rodríguez Montalbán (Servicio de Información y Apoyo a las Familias)
Teresa Bordons Gangas (Gestión de Proyectos. Apoyo online a las familias)
Montse Mireles López (Gestión de Proyectos)
Viviana Togores González (Gestión de Proyectos)
Araceli Galindo Laguna(Psicóloga colaboradora)
Belén Tarrat Fierros (Psicóloga colaboradora)
Mª del Rosario Mendoza Carretero (Contigo en el hospital)

Nuestras cuentas

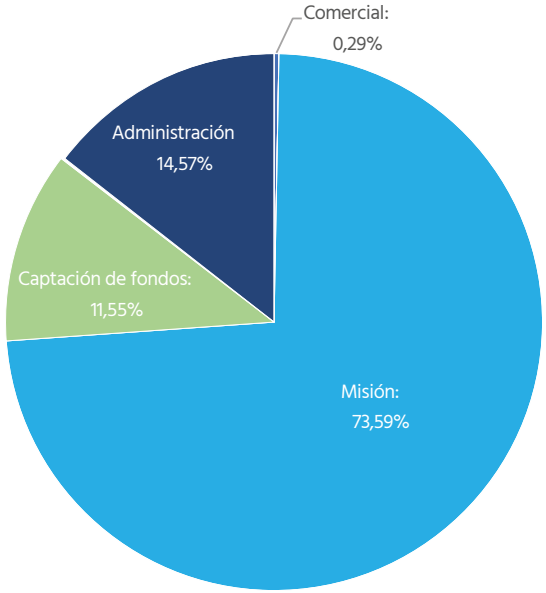
Conoce más

La transparencia, siempre acompañando nuestro crecimiento.

Nuestras cuentas se analizan anualmente con auditores externos que comprueban los ingresos y los gastos, certificando nuestra situación contable.



Total ingresos 2018: 1.020.189,04€



Total gastos 2018: 922.442,00€

*Estas cuentas son provisionales. En estos momentos, están siendo auditadas por José Luis Izquierdo Baonza.

Ahora, ya sabes un poco más de Menudos Corazones.
¿Te ha gustado?
Por favor, para mejorar,
haznos llegar tu opinión de la Memoria aquí.

menudos corazones

FUNDACIÓN DE AYUDA A LOS NIÑOS
CON PROBLEMAS DE CORAZÓN

Centro de Apoyo Integral a Niños con Cardiopatías Congénitas y a sus Familias
Paseo de Juan Antonio Vallejo-Nájera Botas, S/N,
esquina C/ Ercilla, 43.
28005 Madrid · España

Centro de Apoyo al Niño Hospitalizado
C/ Doctor Castelo, 49 – 1º
28009 Madrid · España

Teléfonos :
91 373 67 46 – 91 386 61 22

contacta@menudoscorazones.org

Esta Memoria la ha diseñado, de manera altruista, el Grupo SIM.