



FUNDACIÓN
menudos corazones

Memoria de Actividades

2022





Mensaje institucional
Del 2022 destacamos
Pág. 3



El impacto de nuestras actividades
Pág. 4



Alojamiento gratuito
Pág. 5



Apoyo psicológico y emocional
Pág. 6



Atención temprana y dificultades de aprendizaje
Pág. 7



Actividades terapéuticas, educativas y de respiro familiar
Pág. 8



Actividades de ocio y tiempo libre para menores
Pág. 9



Actividades para personas con cardiopatías mayores de edad
Pág. 10



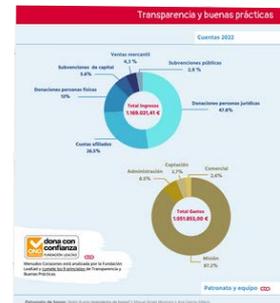
Información y orientación
Pág. 11



V Beca Menudos Corazones de Investigación Médica
Pág. 12



Una comunidad solidaria
Pág. 13



Transparencia y buenas prácticas
Pág. 14



Compromiso y fidelidad de empresas, entidades y otros organismos
Pág. 15



Cuando finalizó el año 2021, confiábamos en que muy pronto pudiésemos retomar el acompañamiento presencial de Menudos Corazones con la misma frecuencia y cercanía de la época previa a la pandemia. Con profunda satisfacción y alegría podemos decir que así ha sido. En 2022, se acabaron las restricciones que limitaban la ocupación de los alojamientos de Menudos Corazones; las familias volvieron a recibir apoyo emocional en los hospitales; los pequeños pacientes hospitalizados disfrutaron nuevamente de actividades lúdico-educativas; los adolescentes tuvieron otra vez su campamento “en exclusiva”; los jóvenes con cardiopatías congénitas se superaron una vez más con el Encuentro ‘Caminando a Santiago’...

Al elaborar la Memoria de Actividades anual, tomamos conciencia de cuántos hilos se han movido para que, en todos y cada uno de los 365 días, hayamos cumplido nuestra misión. Pero, además, nos permite reflexionar sobre los ilusionantes retos que aún nos quedan por conseguir. En ello hemos estado trabajando en 2022, diseñando nuestro Plan Estratégico 2023-2025, que marcará las líneas de acción de Menudos Corazones para este período. Seguiremos, por supuesto, con nuestras actividades habituales, pero impulsaremos la atención a jóvenes y a personas adultas con cardiopatías congénitas, daremos más visibilidad a esta patología ante los poderes públicos y la sociedad y, para ser más eficientes, seguiremos apostando por la transformación digital de la organización. En todo ello está trabajando nuestro equipo directivo y técnico. Desde aquí quiero agradecer su labor, no solo por su profesionalidad y buen hacer, sino por su implicación, su empatía y por poner tanto cariño a lo que hacen. Es un auténtico orgullo contar con personas con este ADN. ¡Enhorabuena!

Y no son las únicas. En Menudos Corazones tenemos la inmensa suerte de contar con muchos corazones solidarios sin los cuales nuestra misión no podría llegar a buen puerto: las socias y los socios; las personas voluntarias; los amigos y las amigas que realizan donativos puntuales, organizan una iniciativa a favor de la Fundación o adquieren nuestros productos; el personal sanitario; las empresas colaboradoras y sus empleados... Gente impresionante, que suma, que se cruza en nuestro camino con el único objetivo de ayudar, de una u otra manera, a nuestra causa. No quiero cerrar estas palabras sin reconocerles su impresionante apoyo. ¡Gracias de corazón!

Juan María Orbegozo
Presidente del patronato de Menudos Corazones

Del 2022 destacamos...



El acompañamiento y las actividades de Menudos Corazones **recuperan la normalidad y presencialidad** de antes de la pandemia.



La Beca Menudos Corazones de Investigación Médica es seleccionada como una de las mejores 'Sustainability Actions 2022'. [🔗](#)



Para impulsar nuestro apoyo a las personas adultas, se establece un protocolo de trabajo con las Unidades de Cardiopatías Congénitas del Adulto de los hospitales.



Comienza a desarrollarse una línea de trabajo de incidencia política para garantizar e impulsar los derechos de las personas con cardiopatías congénitas y sus familias.

El impacto de nuestras actividades

✓ Las cardiopatías son la patología congénita más frecuente en España

NUESTRA MISIÓN: Mejorar la calidad de vida de las personas con esta enfermedad crónica y la de sus familias



16.044

Personas beneficiarias

Alojamiento gratuito

223

Aportamos respaldo económico y tranquilidad en las hospitalizaciones

Apoyo psicológico y emocional dentro y fuera del hospital

584

Acompañamos y comprendemos en momentos difíciles

84

Atención a familias en duelo

Atención temprana

14

Valoramos e intervenimos en los trastornos del neurodesarrollo

60

Dificultades de aprendizaje

Actividades lúdico-educativas

260

Reducimos las secuelas del aislamiento domiciliario y hospitalario

299

Musicoterapia

Sala Como en Casa para el respiro familiar en el hospital

980

Campamentos de niños y niñas de entre 7 y 14 años

54

Favorecemos la integración de niños, niñas y adolescentes con cardiopatía

23

Campamentos de adolescentes de entre 14 y 17 años

Formación y ocio para mayores de edad con cardiopatía

43

Facilitamos el crecimiento personal y la relación entre iguales

7

Formación para el empleo

IX Jornada sobre Cardiopatías Congénitas

140

Informamos, empoderamos y sensibilizamos

151

Asesoramiento sobre recursos sociales

Página web, redes sociales y boletines electrónicos

13.090

32

Voluntarios formados en 2022

*Personas beneficiarias finales: niñas, niños, adolescentes, jóvenes y adultos directamente atendidos o que han recibido un servicio dentro de un programa de Menudos Corazones. También, personas con un perfil distinto a este, si el beneficio que reciben del programa o actividad redunda, a su vez, en las personas beneficiarias finales descritas anteriormente.

Proporcionamos alivio económico y reducimos el estrés de las personas con cardiopatías congénitas y sus acompañantes que se desplazan a los hospitales de referencia de la Comunidad de Madrid para tratamientos e intervenciones.



“

Estaba esperando un trasplante de corazón, por lo que no sabía cuánto tiempo tendría que estar en esa situación. Con mi salario, y más estando de baja, no me hubiera podido pagar ningún alojamiento en Madrid.

Laura Benedí, 39 años (Zaragoza).

“

Desde que nació, nuestra hija ha tenido dos cirugías muy complicadas y de larga recuperación. Para nosotros era imprescindible contar con algún tipo de ayuda para el alojamiento y, gracias a Menudos Corazones, hemos podido tener un sitio donde descansar de las largas jornadas de hospital.

María, madre de Esperanza (Cáceres).

223 personas alojadas
91 familias alojadas
3.574 noches de alojamiento
15 días de estancia media

Estancia máxima: 314 días de una niña en espera de trasplante de corazón

292 solicitudes recibidas
38% solicitudes atendidas
50% solicitudes no atendidas por falta de recursos de alojamiento



- Casa Menudos Corazones: 8 habitaciones dobles
- Piso de 3 dormitorios dobles
- 3 habitaciones dobles cedidas por NH Hotel Group

Escuchamos activamente para conectar con los temores y las preocupaciones de las personas con cardiopatías congénitas y sus familiares, acompañándolos en la gestión de sus emociones, tanto en momentos críticos como en el día a día.



“

Menudos Corazones acompaña nuestra vivencia y hace que el camino sea más cómodo. GRACIAS por existir. GRACIAS por estar. GRACIAS por esa calidad humana. El camino se forja latido a latido.

Mayra, madre de Lluvia (Zaragoza).

Tras la pandemia, reanudamos el apoyo emocional en los hospitales [🔗](#)

Atención dentro y fuera del hospital [🔗](#)

584 personas atendidas
1.662 intervenciones

“

En un principio, no sabía si estaba del todo preparada emocionalmente para apuntarme al grupo de duelo de Menudos Corazones, pero la experiencia ha sido muy positiva. Me ha dado alivio emocional y un espacio donde compartir mi dolor y sentirme escuchada.

Vanessa, madre de Jose (Melilla).

Atención a familias en duelo [🔗](#)

84 personas atendidas
197 intervenciones

Atención temprana y dificultades de aprendizaje

Favorecemos la plena inclusión de niños, niñas y adolescentes con cardiopatías congénitas que presentan alteraciones y dificultades en su neurodesarrollo.



66

Gracias a la terapia, nuestro hijo mejoró el agarre del lápiz y la espera de turnos, y sigue trabajando para mejorar su procesamiento visual y la capacidad de controlar sus emociones.

Etzel, madre de Samuel, 5 años (Madrid).

- Valoración y diagnóstico de las alteraciones y dificultades
- Intervención y estimulación emocional y cognitiva
- Orientación y recomendaciones a los padres o tutores y acompañamiento emocional en el proceso
- Apoyo educativo
- Asesoramiento sobre recursos relacionados con la atención temprana y escolar

Atención temprana

 **14** menores atendidos
 **593** intervenciones

Dificultades de aprendizaje

 **60** personas beneficiarias
 **550** intervenciones



Actividades lúdico-educativas

La creatividad y la expresión artística reducen las secuelas emocionales, físicas y sociales producidas por el aislamiento domiciliario y la hospitalización.

 **260** personas beneficiarias

Retomamos las actividades con las niñas y los niños hospitalizados 

66 Todos los días, mi hijo, apenas despertaba, quería ir a la sala Como en Casa de Menudos Corazones en el hospital. ¡La espera hasta la hora de apertura de la sala era muy larga! Allí le hacían sentirse especial, querido, era como si estuviéramos en casa.

Jenifer, madre de Thiago, 4 años (Madrid).

Musicoterapia

La música mejora el estado emocional y físico de los pacientes y sus acompañantes, facilitando la expresión de sentimientos y la estimulación cognitiva y motriz, además de aportar calma en situaciones de estrés.

 **299** personas participantes
 **591** intervenciones

La musicoterapia vuelve a las UCI pediátricas de los hospitales Gregorio Marañón y 12 de Octubre y toma impulso en nuestros alojamientos



66 La musicoterapia ha sido un gran descubrimiento. Desde que Valeria cumplió 1 año, ha recibido musicoterapia y para ella ha supuesto un gran cambio: participa, presta atención y disfruta muchísimo. Es una terapia muy beneficiosa para mi familia.

Virginia, madre de Valeria, 2 años (Madrid).

Sala Como en Casa para el respiro familiar

Destinada al descanso de los familiares de los pacientes ingresados en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos del Hospital 12 de Octubre.

 **980** personas beneficiarias

Actividades de ocio y tiempo libre para menores

Garantizamos una alternativa de ocio inclusivo y educativo gracias a actividades y recursos adaptados que favorecen el bienestar físico y emocional de niños, niñas y adolescentes con cardiopatía, ofreciendo también un tiempo de respiro familiar.

“

Realmente es un campamento de **INTEGRACIÓN**: se sienten plenamente integrados, conviven con otros niños, se relacionan y se apoyan unos a otros... Disfrutan con sus iguales, sintiéndose iguales. Mi hija ha vuelto feliz, entusiasmada y llena de vivencias que le ayudarán a lo largo del año. Es muy importante la confianza que da la asistencia del personal sanitario.

Reyes, madre de Irene, 11 años (Bilbao).

Volvemos a celebrar, tras la pandemia, dos campamentos presenciales: uno para niños y niñas y otro para adolescentes

“

Me encantan estos campamentos de Menudos Corazones porque además de conocer a adolescentes como yo, puedo aprender de ellos y reflexionar sobre lo que nos une a todos.

Lucía, 17 años (Salamanca).

Campamento de 7 a 14 años

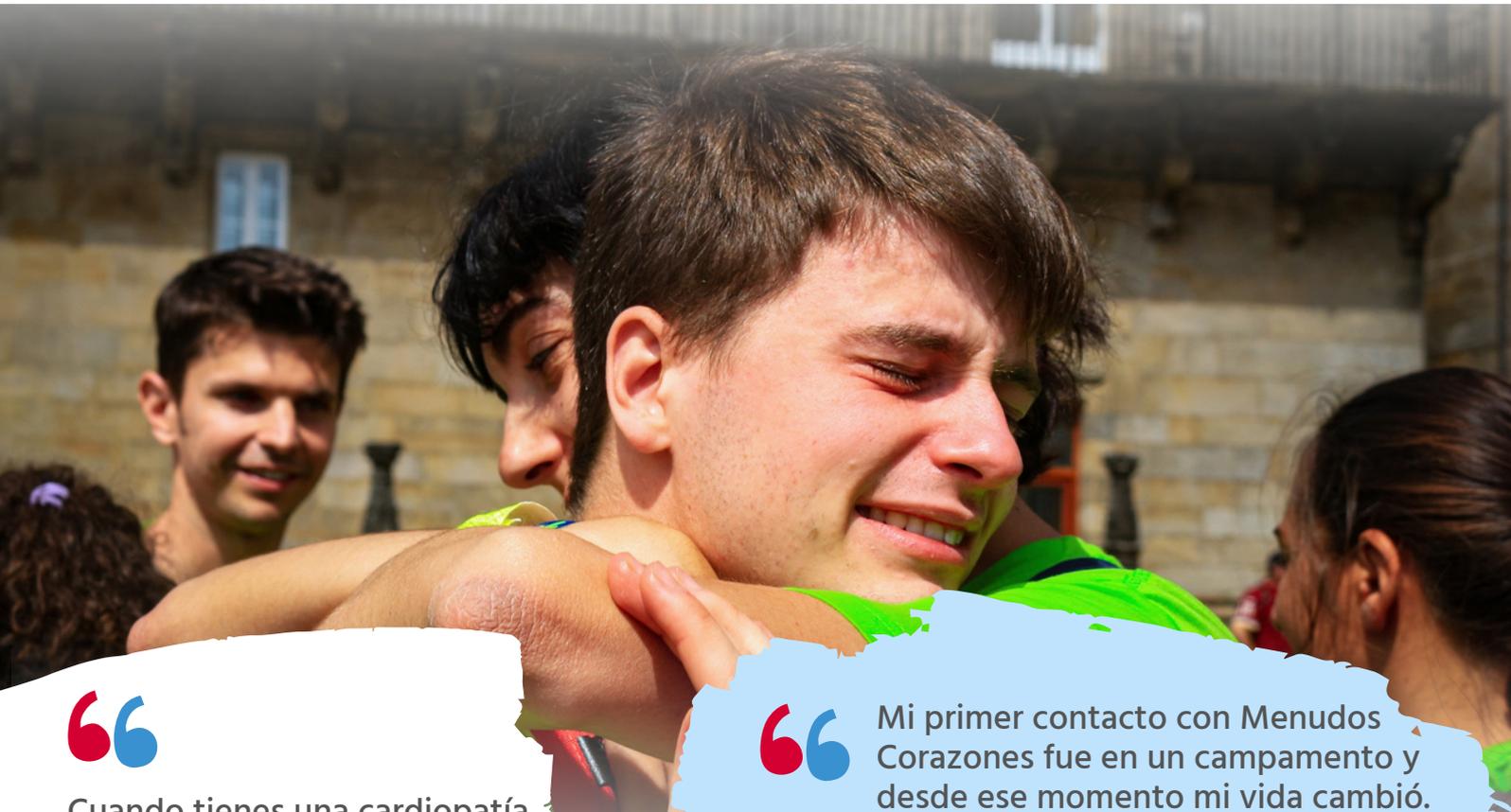
- 54** participantes
- 63%** con cardiopatía
- 37%** acompañantes de menores con cardiopatía
- 24%** con otras patologías o condiciones especiales

Campamento de 14 a 17 años

- 23** participantes
- 74%** con cardiopatía
- 26%** acompañantes de menores con cardiopatía
- 22%** con otras patologías o condiciones especiales

Actividades para personas con cardiopatías congénitas mayores de edad

Ofrecemos experiencias destinadas a potenciar su desarrollo social, emocional y laboral, impactando en su crecimiento personal y en la relación entre iguales.



“

Cuando tienes una cardiopatía congénita, hacerse adulto da mucho vértigo.

Noelia, 24 años (Murcia).

“

Mi primer contacto con Menudos Corazones fue en un campamento y desde ese momento mi vida cambió. Entendí que no era un bicho raro y comprobé que había muchas personas con cardiopatías congénitas. Actualmente, sigo participando en las actividades para los jóvenes. Y es que la gente que conoces es adictiva. Sabes que van a estar ahí siempre, para ayudarte y apoyarte.

Sergio, 20 años (Vitoria).

La celebración de encuentros y charlas online facilita la asistencia a estas actividades de personas de diferentes puntos geográficos

Actividades de formación, ocio y tiempo libre



- [Convivencias de fin de semana](#)
- [Encuentro 'Caminando a Santiago'](#)
- Talleres y charlas temáticas

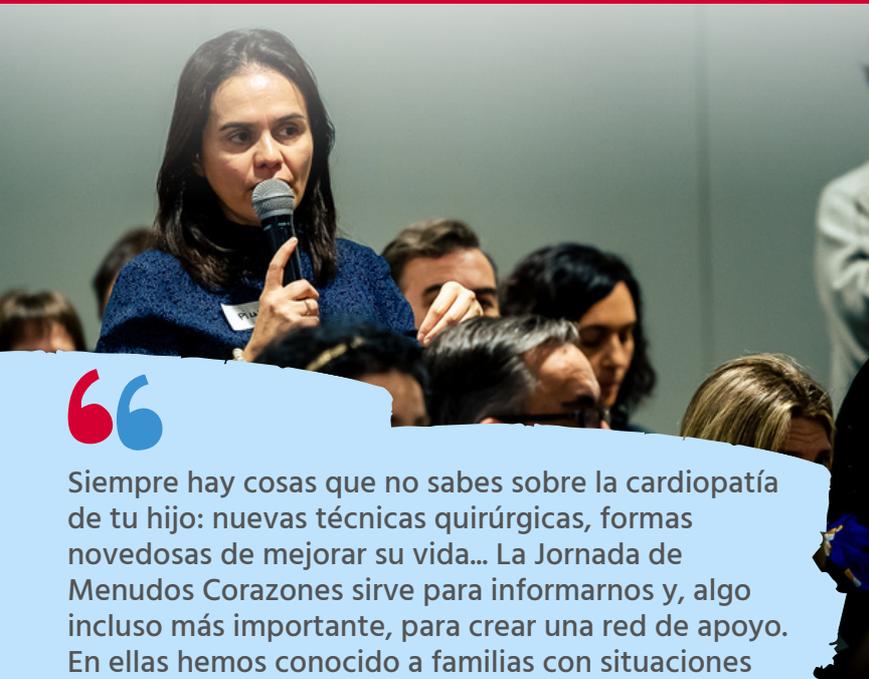
 **43** personas participantes

Formación para el empleo



- Entrevistas y sesiones de diagnóstico, intervención y acompañamiento en la búsqueda de empleo
- Plan personal de inserción laboral

 **7** personas participantes
 **28** intervenciones



XIX Jornada sobre Cardiopatías Congénitas de Menudos Corazones

Un espacio para aprender más sobre aspectos médicos y psicosociales de las cardiopatías congénitas, compartir experiencias con otras familias, resolver dudas gracias a la participación de profesionales, y escuchar enriquecedores testimonios de personas afectadas por esta patología crónica.

140 personas asistentes

¡Volvemos al formato presencial!
Las familias se reencuentran

“

Siempre hay cosas que no sabes sobre la cardiopatía de tu hijo: nuevas técnicas quirúrgicas, formas novedosas de mejorar su vida... La Jornada de Menudos Corazones sirve para informarnos y, algo incluso más importante, para crear una red de apoyo. En ellas hemos conocido a familias con situaciones similares a la nuestra que nos han ayudado en nuestro camino o a las que nosotros hemos brindado apoyo.

Diana, madre de Diego, 10 años (Madrid).

Línea directa de asesoramiento sobre recursos sociales

Informamos sobre los derechos y las prestaciones sociales más adecuadas a las necesidades de cada familia, acompañándolas en la solicitud y el acceso a los recursos.

151 personas atendidas
 173 consultas



“

Muchísimas gracias a la trabajadora social por atenderme, dedicarme su tiempo y facilitarme y enviarme toda la información sobre el certificado de discapacidad.

Gema, madre de Paula (Madrid).

Página web, redes sociales, boletines electrónicos y publicaciones

Información objetiva, fiable y actualizada para aportar tranquilidad, seguridad, sentido de comunidad y estrategias de cuidado a las personas con cardiopatías congénitas y a su entorno, a la vez que visibilizamos la problemática en la sociedad.

13.090 personas beneficiarias



www.menudoscrazones.org

176.299
usuarios

214.996
visitas

3.549
descargas de
publicaciones y
artículos

236
publicaciones
impresas
distribuidas



7.578
seguidores



31.160
seguidores



7.310
seguidores



3.189
seguidores



2.600
suscriptores

V Beca Menudos Corazones de Investigación Médica

Impulsamos avances en el conocimiento y el tratamiento de las cardiopatías congénitas, mejorando la calidad de vida y el futuro de los pacientes.



66

La concesión de esta Beca es muy importante para nuestro proyecto porque nos facilita realizarlo con personal dedicado, en un tiempo concreto y así poder integrarlo en nuestra asistencia diaria.

Victoria Ramos, médica adjunta en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos del Hospital 12 Octubre de Madrid, ganadora de la V Beca Menudos Corazones de Investigación Médica.

Menudos Corazones se compromete a financiar cinco nuevas ediciones de esta Beca, destinando 60.000 € más a la investigación hasta 2027

Convocada junto a la Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas, y financiada por Menudos Corazones con 12.000 euros anuales, la Beca premió en 2022 un estudio para facilitar el conocimiento del estado nutricional previo a la cirugía de niños y niñas con cardiopatías congénitas. [🔗](#)

La Beca Menudos Corazones, elegida una de las mejores 'Sustainability Actions 2022' [🔗](#)



En el [vídeo #CambiaElMío](#), más de 100 personas que nacen y viven con esta patología crónica destacan la importancia de la investigación para cambiar su futuro.

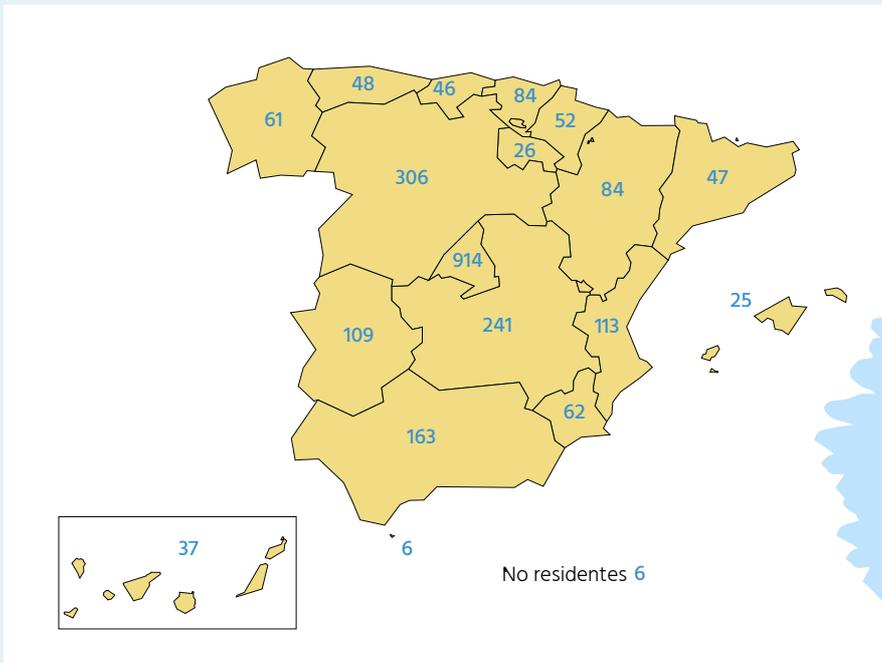
Personas voluntarias

 **80** personas voluntarias



66 Entrar en la familia de Menudos Corazones ha sido un regalo. Me siento privilegiada. De mi voluntariado en el hospital salgo llena, me da la vida.
Carmen, voluntaria en hospitales (Madrid).

Socios y socias



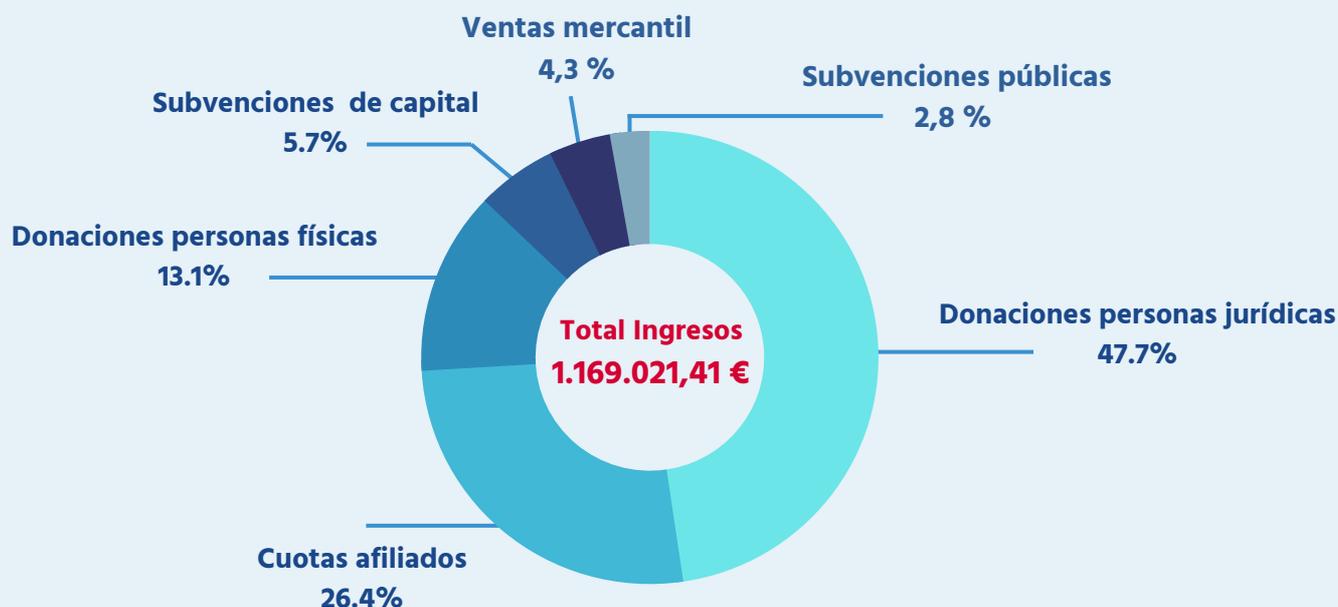
 **2.430** personas

66 Es hora de que todos esos niños y niñas a los que Menudos Corazones nos cambió la vida, empecemos a devolver lo mucho que nos ha dado la Fundación. Por eso me he hecho socio.
Jaime, 24 años (Madrid).

Amigos y amigas

66 Transformé mis dos pruebas deportivas en donativos para Menudos Corazones. ¿Por qué? Porque la Fundación abrió a mi familia sus puertas dándonos un apoyo desinteresado.
David, padre de Miguel, 5 años (Cantabria).

 **609** personas regalaron productos con corazón
2.817 donantes puntuales
2.000 donantes en hucha
523 donantes en redes sociales
73 personas organizaron una actividad solidaria a favor de la Fundación



Estas cuentas han sido auditadas externamente por Direct Auditores, S.L.P.



Menudos Corazones está analizada por la Fundación Lealtad y cumple los 9 principios de Transparencia y Buenas Prácticas.

Patronato y equipo

Patronato de honor: Belén Rueda (presidenta de honor) || Miguel Ángel Montoro || Ana García-Siñeriz || Junta de Damas de Honor y Mérito

Patronato: Presidencia: Juan María Orbegozo || Vicepresidencia: Margarita Batle || Tesorería: Juan Antonio Arroyo || Secretaría: José Montes || Vocalías: Isabelle Le Galo || Eduardo López || Cristina Mendizábal || Mónica Piñuela

Equipo directivo: Dirección: Amaya Sáez || Subdirección y Área personas: Marta Medina

Equipo técnico: Apoyo institucional y Área personas: Sofía Ochoa de Zabalegui || **Área psicológica:** María Pando, Ana Belén Hernández, Alba Muñoz (desde septiembre), Nieves Frechilla (hasta marzo), Neus Enrich (de marzo a septiembre), Jason Lelliot (desde noviembre) || **Área social:** María Machón, María Alonso, María Gutiérrez || **Captación de fondos:** Begoña San Narciso, Pilar González, Eugenia Fernández || **Comunicación:** M^a. Jesús Montes, M^a. Ángeles Rodríguez, Mónica González, Dolores Sánchez || **Área financiera y administración:** Estrella Buendía, Ana Álvarez || **Gestión y sistematización de programas:** Teresa Bordons, Viviana Togores, Marta Villares.

Compromiso y fidelidad de empresas, entidades y otros organismos

Platino

accenture

FUNDACIÓN
ADEY

cesce



Comunidad de Madrid

CONSEJERÍA DE FAMILIA, JUVENTUD Y POLÍTICA SOCIAL

CGI

Fundación "la Caixa"

FUNDACIÓN
INOCENTE
INOCENTE

Jones Day
Foundation

JLL®



KIABI
la mode à petits prix

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENCIA 2020
POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

The
NANDO
and
ELSA
PERETTI
foundation
Delegació a Catalunya

TH | HOTEL GROUP
PART OF
MINOR
HOTELS

Pfizer

ELPOZO
ExtraTiernos
TERNURA Y SABOR

Santander

TENDAM
GLOBAL FASHION RETAIL

Oro

CaixaBank

cinfa
Nos mueve la vida

fundación
montemadrid

GRUPO
MUTUA

Goodman

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENCIA 2020
APOYO AL TERCER SECTOR DE ACCIÓN SOCIAL
CON CARGO AL R.T. DEL IMPUESTO DE SOCIEDADES

Roche

TERUMO

Plata

ASOCIACIÓN CIRCUITO GOLF SOLIDARIO // ASOCIACIÓN RUN-RUN MOTRIL // AYUNTAMIENTO DE MADRID // AYUNTAMIENTO VILLAFRANCA DE LOS CABALLEROS // CARDIVA // CECABANK // CIMD // CLÍNICAS BARBER // CONSEJERÍA DE SANIDAD DE LA COMUNIDAD DE MADRID // ESTÉE LAUDER // EVENTSTHINKER // FUNDACIÓN CAJA RURAL DE JAÉN // FUNDACIÓN EY // FUNDACIÓN MEDIOLANUM // LILLY // MAKING4YOU // MOLINS & PARÉS ABOGADOS // LA NAVA EVENTOS // NOVARTIS // SEVENTY EIGHTH // TAX GLOBAL CONSULTORES // TEVA PHARMA // TRANSPORTE INTEGRAL DE PAQUETERÍA

Bronce

Abbott Medical España – Adenosin Trifosfato P. Farma – Almas Industries B+Safe – Amgen – Aq Acentor Development – Ascendo Consulting Sanidad&Pharma – Asesoría Cintas & Barberá – Asset Managers SGIIC – AstraZeneca – Auriga Global Investors – Ayscom Celular de Servicios – Ayuntamiento de Hernán Pérez – Ayuntamiento de Olmos de Esgueva – Ayuntamiento de Villafranca de los Caballeros – BBVA – Bodegas Fontana – CAF Signalling – Campus El Sabio – Caser Seguros – Cbre Real Estate – CEIP Concordia – CEIP Virgen de Criptana – Centro Comercial El Faro – Centro Comercial Puerto Venecia – Cisco – Clínica Dental El Carmen – Colegio Oficial de Veterinarios de Cádiz – Coro Reina Isabel – CRA La Encina – Cuatrecasas – Desarrollo de Tecnología Avanzada – Diamond Resorts Europe Limited – EOI Villanueva Don Benito – Ferrer Internacional – Frutas Avalón – Fundación Arpa – Fundación Solidaridad Carrefour – Fundación Gaes Solidaria – Fundación Pro-Infancia Gonzalo Queipo de Llano – Geshprocor Broker – Gibtelenergy – Glencore Internacional Ag – Kobus Partners Management SGEIC – Hermandad Nuestra Señora de la Soledad – HomeExchange.com – Huf España – IES Arenales del Tajo – JCDecaux España – Johnson & Johnson – José María Ávila Formell – Knorr-Bremse España – Kristal 97, Servicios Integrales al Vidrio – Lexer – Milpoints Industries – Molina Aznar Dental – Northgate – Oriflame – Paso a Paso Crecimiento Empresarial – Puma – R. Lloret – Renema Hoteles – RGA International Reinsurance Company – Rijk Zwaam – Scor Life – Servicios Inmobiliarios y Comerciales Noroeste – Stryker Iberia – Tarruella Churruca – Tax Global Consultores – The MathWorks – TK Elevadores España – Volvo Cars – Xerox



FUNDACIÓN
menudos corazones

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

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



Contáctanos

91 373 67 46 - 91 386 61 22
contacta@menudoscorazones.org

www.menudoscorazones.org



Colabora con Menudos Corazones
Descubre [aquí](#) cómo puedes hacerlo