



FUNDACIÓN  
menudos corazones

## **14 de febrero, Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas:**

**El 46,9% de las personas con cardiopatías congénitas  
tienen el certificado de discapacidad**

*Menudos Corazones, organización estatal de referencia en el apoyo a pacientes con esta problemática y a sus familias, lanza la campaña **#AdemásdelCorazón** para visibilizar que cerca de la mitad de los niños, las niñas, los adolescentes y los adultos con cardiopatías congénitas tienen reconocida la discapacidad.*

**Madrid, 13 de febrero de 2024** – El 46,9% de las personas con cardiopatías congénitas son, además, personas con discapacidad. Este es el dato que centra la campaña **#AdemásdelCorazón**, que la Fundación Menudos Corazones lanza el 14 de febrero, Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas.

Con esta acción, la ONG estatal de referencia en el acompañamiento y apoyo a pacientes nacidos con problemas de corazón, busca concienciar sobre las dificultades y limitaciones, derivadas de su cardiopatía, que cada día afrontan miles de personas con esta patología crónica.

Bajo el hashtag **#AdemásdelCorazón**, se reúnen testimonios de pacientes con cardiopatías congénitas de diferentes edades, unidos no solo por los desafíos comunes a su problemática, sino por el hecho de que todos cuentan con certificado de discapacidad.

En el vídeo de la campaña, Nahia, de 14 años, nacida con “medio corazón” y portadora de marcapasos, reconoce que le cuesta seguir el ritmo de sus compañeros del instituto: “No puedo hacer lo mismo que ellos. Por ejemplo, me canso más rápido”, reconoce. A Ismael, de 31, trasplantado de corazón, una cirugía cardiaca cuando era niño lo dejó 56 días en coma y con secuelas en su movilidad: “Llevo unas plantillas desde los pies hasta el inicio de la rodilla que solo me quito en casa”, describe.

Las historias de Lía, de casi dos años, y de Alberto, un médico de 48 años, completan el vídeo. Lía, con dos cirugías y varios cateterismos, a pesar de su corta edad, frecuenta numerosos especialistas, lo que le ha originado un enorme rechazo hacia las personas adultas. “Le cuesta mucho que alguien se acerque, que alguien la toque...”, detallan Ruth y Arantxa, sus madres.

Por su parte, Alberto, que tiene reconocida una discapacidad del 33% después de su cuarta cirugía, hasta hace poco tiempo seguía haciendo guardias médicas, por lo que aboga por la adaptación del puesto de trabajo para quienes tienen cardiopatías congénitas: “Se ha modernizado espectacularmente la medicina, pero no se ha modernizado la legislación”, resume.

### **Discapacidad y cardiopatías: una abrumadora realidad**

El relevante porcentaje de personas con cardiopatías congénitas que tienen reconocida la discapacidad es uno de los datos que arroja un estudio sobre la relación entre las cardiopatías congénitas y la dependencia, la atención temprana y la discapacidad, desarrollado por Menudos Corazones a lo largo de 2023.

El cuestionario, destinado a personas con cardiopatías congénitas o familiares directos, obtuvo un total de 647 respuestas, con un margen de confianza del 95%.

Tal como se adelantó en la [presentación de los datos preliminares de este estudio](#), en el marco de la XX Jornada sobre Cardiopatías Congénitas de Menudos Corazones celebrada en noviembre, de las 46,9%

**Para más información:** [comunicacionmc@menudoscorazones.org](mailto:comunicacionmc@menudoscorazones.org)  
Tel. 91 373 67 46 – 601 63 20 30

personas con cardiopatías congénitas que cuentan con el certificado de discapacidad, casi el 60% se encuentra entre los porcentajes del 33 y el 45%, aunque una amplia mayoría (el 65%) tiene un reconocimiento de la discapacidad de carácter temporal.

“Además de ser la patología congénita más frecuente en España, las cardiopatías pueden suponer un gran reto añadido en el día a día. El certificado de discapacidad reconoce justamente aquello que a la sociedad tanto le cuesta ver, como son las limitaciones y las dificultades que afrontan al menos un 46,9% de quienes nacen con cardiopatías congénitas, a la vez que facilita su inclusión y favorece que puedan vivir una vida plena”, explica Amaya Sáez, directora de Menudos Corazones.

### **Beca de Investigación Menudos Corazones**

Este 14 de febrero, además de concienciar sobre las cardiopatías congénitas, Menudos Corazones tiene el reto de conseguir fondos para la [Beca Menudos Corazones de Investigación Médica](#), convocada junto a la Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas desde 2018.

A pesar de los enormes avances en su diagnóstico, tratamientos e intervenciones, las cardiopatías congénitas son la primera causa de muerte en menores de un año. “Al financiar estudios innovadores, garantizamos que niños, niñas, jóvenes y adultos con cardiopatías cuenten con un futuro mejor”, añade Amaya Sáez.

Los donativos recaudados a través de [Instagram](#), [Facebook](#) y de esta página: <https://www.menudoscrazones.org/apoya-la-investigacion/>, irán íntegramente destinados a financiar la séptima edición de la Beca Menudos Corazones, dotada con 12.000 euros, cuya convocatoria se lanzará a finales de febrero.

### **Más recursos e información**

A lo largo del mes de las cardiopatías congénitas, la campaña de sensibilización de la Fundación también ofrece testimonios y recursos para las personas con esta enfermedad y sus familias. Asimismo, ha lanzado una [petición para modificar la foto de perfil de WhatsApp o de redes sociales](#) como gesto solidario por el Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas.

[El vídeo estará disponible en la web [www.menudoscrazones.org](http://www.menudoscrazones.org) la web a las 7:30 h del miércoles 14 de febrero]

*\* La foto que acompaña esta nota de prensa cuenta con las autorizaciones necesarias para su difusión en el marco de esta noticia.*

***Pie de foto:*** Lía, una de las protagonistas de la campaña de Menudos Corazones, nació con truncus arterioso en 2022. En la imagen, con sus mamás, Arantxa y Ruht.

---

**Sobre la Fundación Menudos Corazones:** Menudos Corazones apoya y acompaña a niñas, niños, jóvenes y personas adultas con cardiopatías congénitas de toda España, así como a sus familias, en hospitales, en su vida cotidiana y en los Centros de Apoyo de la entidad. Ofrece alojamiento para quienes se desplazan a Madrid por una hospitalización, apoyo emocional durante los ingresos, atención psicológica en el día a día, acompañamiento y actividades lúdico-educativas en el hospital, musicoterapia en la UCI... También financia una beca anual, la Beca Menudos Corazones de Investigación Médica; organiza actividades de ocio y tiempo libre adaptadas a niñas, niños y adolescentes con problemas de corazón que fomentan la integración; y cuenta con un programa integral para jóvenes y adultos con cardiopatías congénitas. El trabajo de esta entidad sin ánimo de lucro, de ámbito estatal, es posible gracias a personas, empresas e instituciones que colaboran haciendo suya la causa de las cardiopatías congénitas: [www.menudoscrazones.org](http://www.menudoscrazones.org)

**Sobre las cardiopatías congénitas:** La cardiopatía es la patología congénita de mayor incidencia en España. Cada día, nacen 10 bebés con cardiopatías congénitas, lo que supone cerca de 4.000 niños y niñas al año con anomalías en la estructura o el funcionamiento del corazón. Las cardiopatías más graves requieren sucesivas intervenciones acompañadas de largas hospitalizaciones, así como revisiones periódicas que se prolongan hasta que la persona afectada es adulta. Otras cardiopatías necesitan intervenciones terapéuticas mediante cateterismo o cirugía. Se trata, pues, de una patología crónica.

**Para más información:** [comunicacionmc@menudoscrazones.org](mailto:comunicacionmc@menudoscrazones.org)  
Tel. 91 373 67 46 – 601 63 20 30