

# 2024

## Memoria de Actividades



FUNDACIÓN  
menudos corazones





## Las cardiopatías son la patología congénita más frecuente en España

La Fundación Menudos Corazones nace en 2003 y trabaja, en el ámbito estatal, para mejorar la vida de niños y niñas, adolescentes, jóvenes y personas adultas con cardiopatías congénitas, y la de sus familias.



A los 14 días de nacida, me operaron en Madrid con una técnica experimental, después de que en Málaga me desahuciaran médicamente. Actualmente, mi cardiopatía está controlada. A Menudos Corazones os doy las gracias por todo el apoyo que le distéis a mis padres cuando ocurrió mi proceso hospitalario. Y también por seguir ahí, porque hoy en día me acompañáis mucho cuando compartís testimonios de jóvenes como yo, que viven lo mismo que me pasa a mí. Me ayuda a sentirme menos sola ya que en mi entorno no conozco a nadie con mi situación. **Lola**

- Mensaje institucional 4
- Del 2024 destacamos... 5

## Menudos Corazones es... **Acompañamiento y apoyo**



- Alojamiento gratuito 6
- Atención psicológica y emocional 7
- Atención Temprana y ayuda a las dificultades de aprendizaje 8
- Musicoterapia 9
- Actividades lúdico-educativas 9

## Menudos Corazones es... **Empoderamiento de pacientes y familiares**



- Jornadas Informativas 10
- Servicio de Información y Orientación sobre Recursos Sociales 11
- Talleres, charlas, convivencias 11
- Escuela de Familias 11
- Podcast 'Voces que laten' 12
- Testimonios de vida 12
- I Concurso de Relatos 12

## Menudos Corazones es... **Ocio y tiempo libre de integración**



- Campamentos de verano 13
- Encuentro 'Caminando a Santiago' 14
- Campamento Juvenil Europeo 14

## Menudos Corazones es... **Información, sensibilización y comunidad**



- Página web, redes sociales 15
- Publicaciones 15
- Campaña de sensibilización 15

## Menudos Corazones **también es...**



- Apoyo a la investigación 16
- Incidencia política 16

## Menudos Corazones **trabaja en red**



- I Jornada de Duelo 17
- Participación en jornadas, congresos y grupos de trabajo 17

- Una comunidad solidaria 18
- Transparencia 19
- Compromiso y fidelidad de empresas, entidades y otros organismos 20



Avanzar siempre es importante. Y cuando echamos la vista atrás para valorar los logros de un año, no siempre es fácil elegir solo uno. Sin embargo, en 2024 hay un hito que destaca sin duda en la historia de nuestra Fundación: el 21 de mayo llevamos **por primera vez las cardiopatías congénitas al Congreso de los Diputados**.

Ese día, en la 'Jornada para la visibilidad, el reconocimiento y los derechos de las personas con cardiopatías congénitas y sus familias', presentamos el Decálogo 'Menudos Corazones', con diez necesidades y demandas clave para quienes han nacido con esta condición. Nuestro objetivo: que puedan **alcanzar una vida plena, inclusiva e igualitaria**. Fue un momento histórico, un gran primer paso, que reafirmó la apuesta de Menudos Corazones por la incidencia política y la visibilidad social de esta patología. Y, como siempre, lo vivimos con mucha emoción. Bebés, niños y niñas, jóvenes y adultos con cardiopatía, junto a sus familias, amigos, profesionales sanitarios, entidades de pacientes y representantes de organismos públicos y empresas, llenamos la sala Clara Campoamor bajo el lema #EstosCorazonesImportan.

Aunque seguimos apoyando con la misma ilusión de siempre a los niños con cardiopatías congénitas y a sus familias, este año hemos puesto especial esfuerzo en que los mayores de 18 años que viven con esta patología sepan y sientan, sin lugar a dudas, que Menudos Corazones está aquí para ellos: para mejorar su calidad de vida, acompañarlos y empoderarlos. Con ese propósito, hemos creado el **Comité de Jóvenes y Personas Adultas con Cardiopatías Congénitas**, un espacio de representación donde pueden hacer oír su voz, participar en la Fundación y aportar ideas para mejorar nuestros programas. Porque cada persona con una cardiopatía de origen en la infancia y su familia merecen sentirse atendidas, comprendidas y representadas en todas las etapas y circunstancias de su vida.

Pero avanzar y consolidar nuestro impacto implica un desafío constante: **la sostenibilidad**. En 2024 hemos enfrentado grandes retos para intentar asegurar los recursos que mantienen vivos nuestros programas. Por eso, queremos dar las gracias, de corazón, a quienes habéis estado a nuestro lado: socios y socias, participantes, voluntariado, profesionales, equipo y patronato de Menudos Corazones, empresas y entidades colaboradoras, donantes... Gracias a vuestro apoyo, **340 personas** han contado con alojamiento gratuito, **más de 1.000** han recibido atención psicológica en los momentos más difíciles -dentro y fuera del hospital o en el proceso de duelo- y hemos realizado **720 intervenciones** de atención temprana y apoyo en dificultades de aprendizaje, entre muchas otras acciones asistenciales que puedes descubrir en esta Memoria.

Hoy queremos hacer un llamamiento especial y urgente: necesitamos que más corazones se unan a nuestra causa. Cuantos más seamos, más fuerte será nuestra voz para reclamar derechos, impulsar cambios y conseguir mejoras reales para todas las personas con cardiopatías congénitas y sus familias. Si aún no formas parte de nuestra comunidad solidaria, te animamos a hacerte socio o socia, a organizar una iniciativa solidaria o a presentar nuestro trabajo en tu empresa para que también se sume a nuestra misión. **Menudos Corazones te necesita más que nunca. Porque estos corazones importan.**

Juan María Orbegozo  
 Presidente del Patronato de Menudos Corazones

## 4.101

 Personas  
 beneficiarias

Celebramos la **Jornada en el Congreso de los Diputados para el reconocimiento, la visibilidad y los derechos de las personas con cardiopatías congénitas y sus familias.**

**Menudos Corazones se integra en FAMMA-Cocemfe Madrid**, un paso clave para impulsar nuestro trabajo en favor del reconocimiento de los derechos de las personas con cardiopatías congénitas con discapacidad física y orgánica. Acudimos a la primera Asamblea Anual como entidad miembro.

Comienza la **atención emocional a personas adultas con cardiopatías congénitas en hospitales.**

Creación del **Comité de Jóvenes y Personas Adultas con Cardiopatías Congénitas de Menudos Corazones.**

**Convenio con Clínica Legal** de la Universidad de Alcalá para resolver dudas legales relacionadas con las cardiopatías congénitas.

**Avanzamos en transformación digital: abrimos el Área Privada** en nuestra página web, donde las personas usuarias pueden actualizar sus datos, firmar documentos de autorización y realizar inscripciones a actividades de la entidad.

**Amaya Sáez**, directora de Menudos Corazones, **se incorpora a la Junta Directiva de Global ARCH**, una organización mundial que agrupa a entidades de pacientes con cardiopatías de inicio en la infancia.

**Nueva publicación:** 'El acceso de las personas con cardiopatías congénitas a los seguros privados'.

En espacios seguros, cómodos y accesibles, proporcionamos alivio económico y reducimos el aislamiento social 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.


**¡Nuevo!**

Apoyo económico para gastos de manutención y transporte público a 4 familias en situación de vulnerabilidad.



### Recursos propios

- Casa Menudos Corazones: 7 habitaciones dobles y 1 individual
- Piso de 3 dormitorios dobles

### Recursos en colaboración

- 3 habitaciones dobles cedidas por NH Hotel Group
- Estudio de 1 dormitorio doble gracias al acuerdo firmado con SmartRental



**340** personas alojadas  
**146** familias alojadas  
**3.278** pernотaciones

**576** solicitudes recibidas  
**70,5%** solicitudes concedidas

**4.85**

Valoración media del impacto de contar con una habitación para reducir el estrés durante la hospitalización o en la espera de tratamiento, en una escala del 1 al 5, donde **5 representa el mayor nivel de mejora**.

\*Muestra: 65 encuestas recibidas de enero a diciembre de 2024

**66**

Todo hubiera sido mil veces más complicado si no hubiéramos tenido esta casa gratuita donde nos alojamos antes del parto y después, durante toda la hospitalización de Noa. ¡En total, estuvimos tres meses enteros! La Casa Menudos Corazones está genial, con sus zonas privadas donde darte una ducha o descansar de las jornadas maratónicas del hospital y donde evadirte de tanto sufrimiento. Y, a la vez, con zonas comunes donde compartir con familias que están viviendo una situación igual a la tuya. Es como una terapia de grupo: hablar te da fuerzas y te ayuda a seguir adelante. Habéis hecho que estos tres meses fueran lo más dignos y humanos posibles. ¡Gracias! **Verónica y Javi, padres de Noa (Cantabria)**

Escuchamos con empatía para comprender y responder a las preocupaciones de las personas con cardiopatías congénitas y sus familias, ofreciéndoles apoyo tanto en los momentos más difíciles como en su día a día.


**¡Nuevo!**

Iniciamos el acompañamiento emocional a personas adultas con cardiopatías congénitas en el Hospital Gregorio Marañón.

### Atención dentro y fuera del hospital

 **1.002** personas atendidas  
 **2.478** intervenciones

### Atención a familias en duelo

 **61** personas atendidas  
 **84** intervenciones

**90,5 %** de las personas atendidas han valorado sentirse más tranquilas y aliviadas, destacando lo beneficioso que ha sido poder hablar con una psicóloga.

\*Muestra: 1.002 encuestas de enero a diciembre de 2024

**66**

Desde que tengo mi propia familia, me he ido encontrando atrapado en un ciclo de miedo y ansiedad constante, preocupado por mi salud y el futuro incierto que me esperaba. Estaba escéptico y un poco nervioso por abrirme a alguien desconocido. Pero, desde la primera sesión con la psicóloga, me sentí cómodo y comprendido, en un espacio seguro para expresar mis preocupaciones. Posteriormente, fui aprendiendo a enfrentar mis miedos y a manejar mejor mis emociones, a reducir la ansiedad y a encontrar calma en momentos de estrés. También exploramos juntos cómo mi cardiopatía afectaba la percepción de mí mismo y mi calidad de vida, lo que me permitió desarrollar una mayor aceptación y resiliencia. Si bien todavía enfrento desafíos relacionados con mi salud, ahora tengo las herramientas emocionales para enfrentarlos de manera más positiva y constructiva. **Anónimo**

## Atención Temprana y ayuda a las dificultades de aprendizaje

Nacer con una cardiopatía congénita aumenta el riesgo de retrasos en el desarrollo motor y del lenguaje, así como de dificultades sociales, de atención y de aprendizaje. Trabajamos para favorecer la plena inclusión de niños, niñas y adolescentes que presentan estas alteraciones. [🔗](#)



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

### Atención Temprana

 **4** menores atendidos  
 **117** intervenciones

**4.33**

\*Muestra: 3 encuestas recibidas de enero a diciembre de 2024

Valoración media de los cambios positivos en la movilidad, el lenguaje u otros aspectos del desarrollo de los menores después de recibir Atención Temprana en la Sala de Estimulación de Menudos Corazones, en una escala de 1 a 5, donde **5 representa el mayor nivel de cambio positivo.**

### Apoyo a las dificultades de aprendizaje

 **27** personas beneficiarias  
 **603** intervenciones

**3.94**

\*Muestra: 17 encuestas recibidas de enero a diciembre de 2024

Valoración media del impacto sobre la mejora de los resultados académicos de su hijo o hija, en una escala de 1 a 5, donde **5 representa el mayor nivel de mejora.**

**Convenios de colaboración con la Fundación Ana de Paz y la Fundación Ideas.**

**66**

Mi hija, con cardiopatía congénita, síndrome de Tourette y TDAH, tiene un nivel de frustración y de autoestima bajo, lo que le ocasiona arranques explosivos al no lograr sus metas y cierto miedo a expresar sus dudas en el colegio. Durante el tiempo que lleva en Atención Temprana, hemos notado una mejoría, es más consciente de sí misma y más capaz de autocontrolarse. Además, ha ganado mucha confianza para participar en clase, algo que nos han transmitido los profesores a final de curso. En las sesiones de padres con la profesional de Menudos Corazones, también aprendemos a manejar el día a día con ella. **Anónimo**



## Musicoterapia

La música mejora el estado emocional y físico de los pacientes y sus acompañantes, facilitando la expresión de sentimientos y la comunicación, y aportando **calma en situaciones de estrés**.

- En la UCI pediátrica de los hospitales Gregorio Marañón y 12 de Octubre de Madrid
- Sesiones online

“

¡La musicoterapia nos ayudó mucho! Fue la experiencia más hermosa que tuvo mi hija en el hospital, su momento de máxima relajación. ¡Gracias desde el fondo de mi corazón!

Anónimo



220 personas beneficiarias

## Actividades lúdico-educativas



- Para reducir las secuelas emocionales, físicas y sociales producidas por **la hospitalización y el aislamiento domiciliario**.



104 personas beneficiarias

- Para **respiro familiar**.



30 personas beneficiarias

Tras la reorganización hospitalaria por la pandemia, ¡acompañamos de nuevo a los pacientes del Hospital 12 de Octubre con nuestras terapias de juego y manualidades en las habitaciones, a pie de cama!

“

Ha sido absolutamente maravilloso contar con la sala de Menudos Corazones para poder pasar un rato al día con nuestro bebé hospitalizado y su hermano de 2 años, una sala donde nos hemos sentido como en casa, que nos ha permitido reencontrarnos de nuevo como una familia de cuatro en lugar de estar separados en parejas de dos. **Anónimo**

Ofrecemos recursos y actividades a las personas con cardiopatías congénitas y a su entorno para fortalecer la autoconfianza y la toma de decisiones sobre su salud y/o la de su familiar y desarrollar habilidades para manejar su bienestar físico y emocional, convirtiéndose en agentes activos en su cuidado.

## Jornadas informativas

Encuentros para aprender más sobre los aspectos médicos y psicosociales de las cardiopatías congénitas, donde se fomenta la resolución de dudas con profesionales especializados, el intercambio de experiencias y la escucha de testimonios enriquecedores de quienes conviven con esta condición.



### XXI Jornada sobre Cardiopatías Congénitas de Menudos Corazones

 91 personas asistentes

**4.44**

\*Muestra: 88 encuestas recibidas

Valoración media del interés de los temas tratados en ambas jornadas, en una escala de 1 a 5, donde **5 representa el mayor nivel de interés.**

### II Jornada para Personas Adultas con Cardiopatías Congénitas

 49 personas participantes

66

Valoro como muy positivo participar en este espacio con otras personas con cardiopatías congénitas y familiares que vivimos situaciones parecidas, así como poder acercarnos más a los profesionales sanitarios y que, a su vez, estos se acerquen más a nuestra realidad como pacientes para hacer de la medicina un proceso más holístico. **Anónimo**

## Servicio de Información y Orientación sobre Recursos Sociales



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

 **191** personas atendidas  
 **234** consultas

**4.85** Valoración media del servicio y la atención recibida, en una escala de 1 a 5, donde **5 representa el mayor nivel de satisfacción.**  
\*Muestra: 61 encuestas recibidas

66

La trabajadora social me ha facilitado la información que le solicité de manera inmediata, aportándome además detalles sobre otras ayudas ajustadas a mis necesidades y a mi caso concreto. Destaco el trato humano y la empatía en la atención.

Anónimo

**Convenio con Clínica Legal de la Universidad de Alcalá para resolver dudas legales relacionadas con las cardiopatías congénitas.** 

## Talleres, charlas y convivencias



Espacios de formación e interacción para personas adultas con cardiopatías congénitas.

- Sesión informativa sobre seguros privados
- 2 Convivencias de fin de semana
- 'Chapuzón virtual'

 **48** personas participantes

Espacios de formación e interacción para familias con hijos o hijas con cardiopatías congénitas.

4 charlas online:

- 'Rabietas'
- 'El gran reto de la alimentación'
- 'De hermanos y hermanas va el tema'
- '¿Cómo utiliza tu hijo la tecnología?'

66

Me ayudan mucho este tipo de sesiones porque, además de escuchar a los profesionales, que tienen mucho que aportar, conoces otras experiencias de situaciones similares a la tuya y cómo les dan solución, dependiendo de cada familia. Anónimo

## Escuela de Familias

 **21** personas participantes

**4.60** Valoración media del impacto de la actividad en la mejora del bienestar personal y familiar, en una escala de 1 a 5, donde **5 representa el mayor nivel de valoración.**  
\*Muestra: 15 encuestas recibidas

## Podcast 'Voces que laten'

Un espacio de diálogo creado por jóvenes con cardiopatías congénitas para compartir experiencias y reflexionar sobre temas que les afectan en su día a día.

Emitimos en 2024:

- Episodio 3. Amistades y pareja, entre el rechazo y la sobreprotección. La voz de Patricia
- Episodio 4. Discapacidad y cardiopatías congénitas, un reto adicional. La voz de David
- Episodio 5. Aceptar las cicatrices. La voz de Marisa
- Episodio 6. Viajar con cardiopatía congénita. La voz de Héctor.
- Episodio 7. Sobreprotección. La voz de Itziar



**66** ¡Gracias por este podcast! Me parece una maravilla y seguro ayuda a mucha gente. Nos enseña un montón de cosas y nos permite llevar nuestra cardiopatía con mucha más información y con la sensación de sentirnos arropados y acompañados. **Héctor**

 **1.857** escuchas

## Testimonios de vida



Pacientes con cardiopatías congénitas y sus familiares relatan sus vivencias, visibilizando su realidad y ayudándoles a normalizar su condición:

- Actos de sensibilización: campañas de comunicación, charlas, congresos, jornadas, medios de comunicación...
- Historias con Corazón 

**4.64** Valoración media de la actividad sobre cómo su participación les ha ayudado, tanto a ellos como a sus familias, a asumir un papel más activo frente a la cardiopatía, favoreciendo su bienestar emocional y social, en una escala de 1 a 5, donde **5 representa la mayor puntuación.**

\*Muestra: 28 encuestas recibidas

 **62** personas participantes

## I Concurso de Relatos

Un certamen diseñado para crear conciencia acerca de las vicisitudes de la vida de las personas con cardiopatías congénitas y su repercusión en el entorno familiar, social y laboral.

- Categoría Juvenil, de 18 a 30 años. Ganadora: María Velasco con su relato 'Corazón de cristal'
- Categoría Personas Adultas, mayores de 30 años. Ganador: Pedro Redondo con su relato 'Latidos en la memoria'



## Campamentos de verano

Garantizamos una opción de ocio inclusivo y educativo gracias a actividades y recursos adaptados, promoviendo el bienestar físico y emocional de niños, niñas y adolescentes con cardiopatía congénita, y brindando además a sus familias un tiempo de respiro familiar.



¡Con la presencia constante de personal sanitario, encargado de administrar la medicación a quienes la necesiten y supervisar la salud de los participantes!

### Campamento de 7 a 14 años



- 49 participantes
- 32 menores con cardiopatía
- 13 acompañantes (familiar o amistad de menor con cardiopatía)
- 15 con otras patologías o condiciones especiales

**4.28**

\*Muestra: 25 encuestas recibidas de las 40 familias participantes

Valoración media de los cambios positivos en el comportamiento, actitud o estado emocional de su hijo o hija tras el campamento, en una escala del 1 a 5, donde **5 representa el mayor nivel de cambio positivo.**

### Campamento de 14 a 17 años



- 32 participantes
- 23 menores con cardiopatía
- 9 acompañantes (familiar o amistad de menor con cardiopatía)
- 7 con otras patologías o condiciones especiales

**4.60**

\*Muestra: 32 encuestas, el total de participantes

Valoración media de los participantes sobre cómo el campamento ha contribuido a mejorar su bienestar personal o familiar, en una escala de 1 a 5, donde **5 representa la mayor puntuación.**

66

En el Campamento de Menudos Corazones, los niños están muy cuidados y se trabaja la integración, la convivencia y el disfrute. La verdad es que esto no tiene precio: ver sus caras de felicidad, su sentimiento de pertenecía a un grupo, encontrarse y convivir con personas con cardiopatías y ser felices.

**Anónimo, padre o madre de campista**

66

Este año ha sido uno de los mejores campamentos, supermotivo y divertido. He disfrutado al máximo cada momento y me alegra mucho que la canción que hice junto con Lara tuviese tanta aceptación y despertase tantos sentimientos. Espero volver el próximo año.

**Adrián, campista adolescente**

## Encuentro 'Caminando a Santiago'



Un camino de superación, compañerismo, trabajo en equipo, y mejora de la autoestima y las relaciones personales.



**15** personas participantes de entre 18 y 33 años

**4.93**

\*Muestra: 15 encuestas, el total de participantes

Valoración media de los participantes sobre cómo este Encuentro ha contribuido a mejorar su bienestar personal, en una escala de 1 a 5, donde **5 representa la mayor puntuación.**

66

Nunca pensé que podría hacer el Camino de Santiago por la cardiopatía que tengo, pero eso es Menudos Corazones: hace posibles cosas que parecen imposibles. Además, he estado rodeada de personas especiales con mucho que aportar y enseñar, que fomentan el compañerismo y te ayudan a hacer realidad este reto, con su valentía, optimismo y espíritu de superación. Los monitores han sido faros que han ido alumbrando el camino, acompañándonos en las dificultades. Me voy con las pilas cargadas y la mochila llena de experiencias y aprendizajes para aplicarlo en mi vida diaria. **Itziar**

## Campamento Juvenil Europeo



Gracias al trabajo en red entre organizaciones europeas, chicos y chicas de Menudos Corazones pudieron asistir a este campamento organizado por ECHDO, Organización Europea de Cardiopatías Congénitas, de la que formamos parte. El encuentro se celebró en Islandia y reunió a participantes de Irlanda, Reino Unido, Finlandia, España y el país anfitrión



**10** participantes de entre 14 y 18 años

**4.86**

\*Muestra: 7 encuestas recibidas,

Valoración media de la actividad y la atención recibida, en una escala de 1 a 5, donde **5 representa la mayor puntuación.**

66

Me ha parecido una experiencia inolvidable, por todos los amigos que me llevo, por conocer un país nuevo y hacerlo con diferentes actividades y con los chicos y chicas de allí. Me encantaría que se repitiera más años, ha sido realmente especial. **Anónimo**

Ofrecemos información clara, fiable y actualizada para aportar tranquilidad, seguridad y herramientas de cuidado a las personas con cardiopatías congénitas y sus familias. Al mismo tiempo, trabajamos para sensibilizar a la sociedad sobre esta realidad y fortalecer el sentido de comunidad.

## Página web y redes sociales



www.menudoscorazones.org

**103.000**  
usuarios



**12.060**  
seguidores



**31.919**  
seguidores



**7.475**  
seguidores



**4.341**  
seguidores



**2.848**  
suscriptores



**368**  
suscriptores

## Publicaciones



Contigo en el hospital - Cuidarte para cuidar - Curso nuevo, vida nueva - El cuidado de los dientes en las cardiopatías congénitas - Héroe de corazón - Ideas para perder el miedo a las agujas - La muestra del valor - La pareja tras la pérdida de un hijo - La vuelta a casa tras la cirugía cardíaca infantil - Los medicamentos en las cardiopatías congénitas - Mi libro - Miguel, cuando el corazón crece - Prepara a tu hijo para la cirugía - Primeros momentos tras la pérdida de un hijo - Tengo un niño o una niña con cardiopatías en el aula - Tengo una cardiopatía, ¿puedo hacerme un tatuaje o un piercing.

**3.546**

descargas de  
publicaciones y  
artículos

**200**

publicaciones  
impresas  
distribuidas

**¡Nueva publicación! 'El acceso de las personas con cardiopatías congénitas a los seguros privados'.** Creada con la colaboración de la Clínica Legal de la Universidad de Alcalá y la Fundación Pro Bono España. 

## Campaña de sensibilización por el 14 de febrero



de todos los tratamientos a los que se tiene que someter.

Celebramos el 14 de febrero, **Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas**, con el vídeo **#AdemásdelCorazón**, que recoge los testimonios de Lía, Ismael, Alberto y Nahia. A través de sus historias, reflejamos las dificultades añadidas a esta patología crónica.

Visualizaciones:

**3.063**



**6.339**



**223.399**



## Apoyo a la investigación



**VII Beca Menudos Corazones.** Laura Dos, jefa de sección de la Unidad de Cardiopatías Congénitas del Adulto en el Hospital Universitario Vall d'Hebron (Barcelona), y su equipo, conformado por las doctoras María Josefa Azpiroz (en la foto) y Antònia Pijuan, resultaron ganadoras con su proyecto 'Correlación entre el INR corregido por citrato y el INR capilar en una población de pacientes con cardiopatía congénita cianósante y hematocrito alto'. [🔗](#)

Impulsamos avances médicos en el conocimiento y tratamiento de las cardiopatías congénitas, así como estudios sobre su impacto psicosocial en pacientes y familias, con el objetivo de mejorar su calidad de vida y su futuro.

**Beca anual de Investigación Médica.** Convocada junto a la Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas, está financiada por Menudos Corazones con 12.000 euros.

## Incidencia política

Menudos Corazones avanza en una de sus líneas estratégicas: la incidencia ante instituciones y actores políticos para defender los derechos de las personas con cardiopatías congénitas y sus familias. Trabajamos para que su voz sea escuchada y para garantizar su acceso a servicios públicos de calidad.



- **Jornada en el Congreso de los Diputados para el reconocimiento, la visibilidad y los derechos de las personas con cardiopatías congénitas y sus familias**, el 21 de mayo de 2024. [🔗](#)
- En ese mismo acto, presentamos el **Decálogo 'Menudos Corazones'** para el pleno reconocimiento de los **derechos de las personas con cardiopatías congénitas y sus familias**. [🔗](#)
- **Encuentros con representantes políticos** para avanzar en nuestras peticiones.

 **150** participantes a la Jornada en el Congreso de los Diputados

**4.78**  
 \*Muestra: 37 encuestas recibidas

Valoración media de los temas tratados en la Jornada y los puntos contenidos en el Decálogo 'Menudos Corazones' en una escala de 1 a 5, donde **5 representa la mayor puntuación**.

Colaboramos con organizaciones, instituciones, profesionales y grupos de trabajo para compartir recursos, información y experiencias. A través de esta cooperación, unimos fuerzas con el objetivo común de mejorar el bienestar de los pacientes con cardiopatías congénitas y sus familias, fortaleciendo el apoyo y la atención que reciben.

## I Jornada de Duelo

Un espacio que reúne a personas que han perdido a un ser querido a causa de una cardiopatía congénita y a profesionales sociosanitarios que acompañan este proceso. Su propósito es fomentar la comprensión de las necesidades emocionales de las familias, promoviendo un cuidado más humano, empático y cercano en momentos de gran dificultad.



 **10** personas en proceso de duelo  
 **36** personal sanitario

**4.95** Valoración media del interés de los temas tratados, en una escala de 1 a 5, donde **5 representa la mayor puntuación.**  
 \*Muestra: 22 encuestas recibidas

## Participación en jornadas, congresos y grupos de trabajo

### Ámbito estatal

- 15º Congreso Nacional de la Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas. 
- Patient Experience Day, organizado por universidades de Madrid. 
- X Congreso de Pacientes con Enfermedades Cardiovasculares.
- Mesa "Impacto de las enfermedades crónicas en jóvenes", organizada por Teva.
- Desayuno organizado por la Fundación Ciencias de la Salud "Cardiopatías desde el nacimiento: una visión interdisciplinar".
- XVII Congreso de la Sociedad Española de Cirugía Cardiovascular y Endovascular.
- II Jornada de Actualización y Manejo Urgente de Arritmias y SCA, del Hospital de Alcázar de San Juan, Ciudad Real.
- 'ParticipACCIÓN': el modelo de excelencia de los hospitales en la involucración de pacientes, organizado por la Plataforma de Organizaciones de Pacientes.
- XXI Encuentro Nacional de Afectados por el Síndrome de Marfan.

### Grupos de trabajo:

1. Consejo de Pacientes y proyecto de humanización de la UCI pediátrica del Hospital La Paz.
2. Foro de Pacientes, Comisión Técnica de Valoración de la Información Sanitaria y Comité Asesor de Pacientes del Servicio de Farmacia del Hospital Gregorio Marañón.

### Ámbito internacional

- Congreso virtual Global ARCH. 
- Grupo de Trabajo en Neurodesarrollo y Atención Psicosocial desde el Feto hasta el Adulto, organizado por la Asociación Europea de Cardiología Pediátrica (AEPC) en Milán (Italia). 
- Asamblea General de ECHDO (European Congenital Heart Disease Organisation), la Organización Europea de Cardiopatías Congénitas.



Personas voluntarias 

 80 personas voluntarias

66

Para mí, lo más reconfortante es ver cómo se ríe un niño y cómo su familia respira un poco más tranquila al verlo entretenido y con ganas de jugar. Me fascina también lo que aprendemos de ellos, el valor de las pequeñas cosas de la vida. Si has tenido un mal día, los niños te lo mejoran.

**Míriam, voluntaria de hospitales**



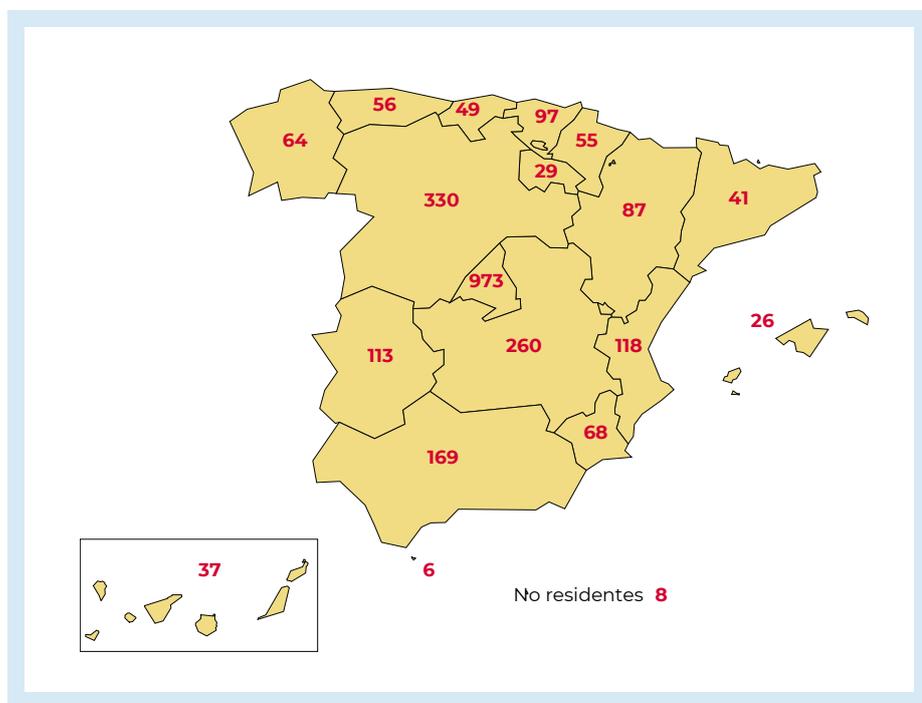
Socias y socios 

 2.586 personas

66

Andrés sufría de una cardiopatía congénita y necesitaba varias operaciones en Madrid. Por suerte, Menudos Corazones nos acogió sin pedir nada a cambio, nos dio casa y apoyo, y por eso ser socia ha supuesto algo tan importante para mí y para mi familia.

**Ana Gemma, socia de Menudos Corazones (Murcia)**



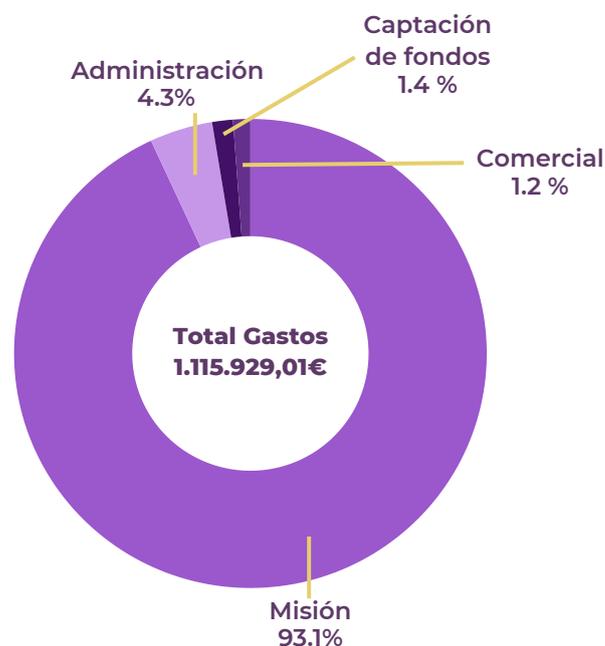
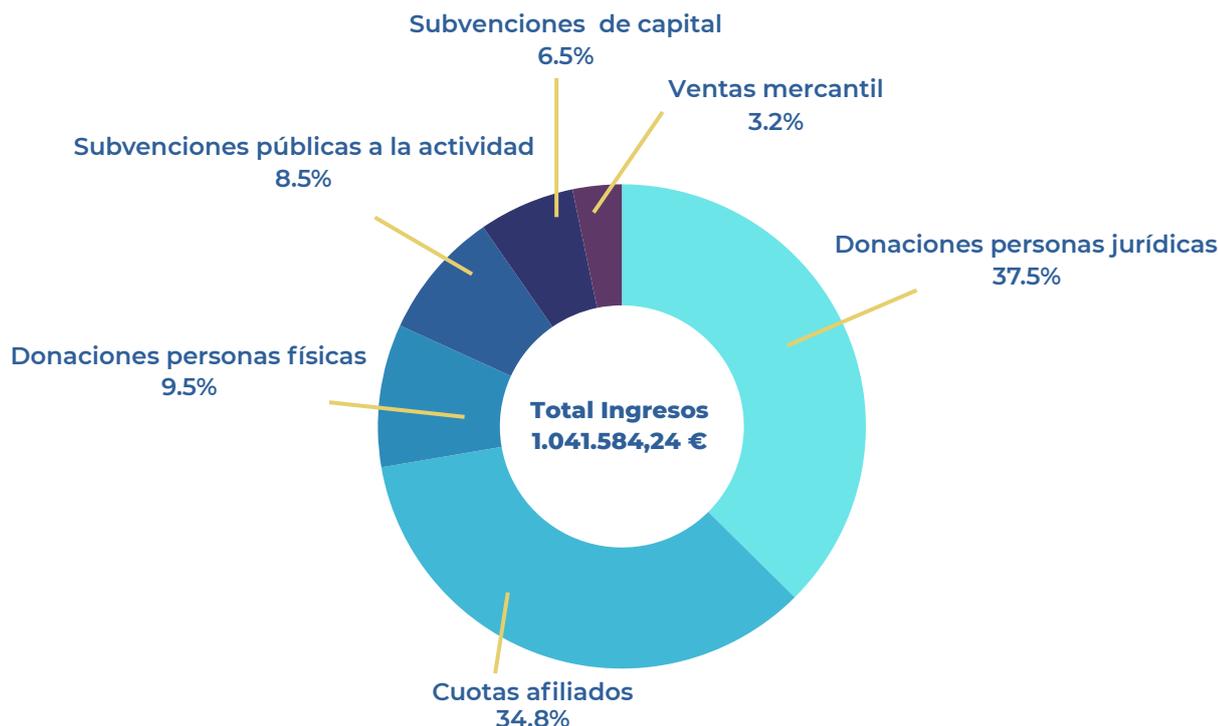
Amigos y amigas

66

El apoyo de Menudos Corazones ha sido muy importante para nosotras, en el hospital y fuera de él. Ahora, sumado a la amistad de muchos años y a las cardiopatías congénitas de nuestras hijas, es un lazo de unión más para nosotras. Y juntas, con nuestras iniciativas a favor de la Fundación, podemos ayudar a otras familias que, como las nuestras, necesitan su ayuda.

**Lara, madre de Noa, y Amalia, madre de Ainoa (Castilla-La Mancha)**

-  476 personas compraron productos de nuestra Tienda Solidaria online 
-  410 donantes puntuales
-  97 personas organizaron una actividad solidaria a favor de la Fundación



Las cuentas han sido auditadas 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 || Isabelle Le Galo

**Patronato:** Presidencia: Juan María Orbeagozo || Vicepresidencia: Mónica Piñuela || Tesorería: Juan Antonio Arroyo ||  
Secretaría: José Montes  
Vocalías: Margarita Batle || Eduardo López || Cristina Mendizábal || Laura Pampin || Ana Martínez  
Comité Asesor del Patronato: Cleber Beretta || Ana Ojanguren

**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, Jason Lelliot, Marta del Toro, Leticia Sanz || Área Social: María Machón, María Alonso, María Gutiérrez, Julia del Corral ||  
Captación de Fondos: Alejandro Muñoz, Dolores Sánchez, Pilar González, Eugenia Fernández, Natalia Bermúdez ||  
Comunicación: María Jesús Montes, María Ángeles Rodríguez, Mónica González || Área Financiera y Administración: Estrella Buendía, Ana Álvarez || Gestión y Sistematización de Programas: Teresa Bordons, Viviana Togores, Marta Villares

## Platino



## Oro



## Plata

AMIGOS FONDISTAS DE LARDERO // ASOCIACIÓN GASTRONÓMICA Y CULTURAL LA PITA // AYUNTAMIENTO DE MADRID // AYTEC DIGITAL // CARDIVA // CECABANK // CIMD // COLEGIO PROFESIONAL DE FISIOTERAPEUTAS DE LA COMUNIDAD DE MADRID // CONSEJERÍA DE SANIDAD COMUNIDAD DE MADRID // FUNDACIÓN CAJA RURAL DE JAÉN // FUNDACIÓN FORUS DEPORTE Y SALUD // FUNDACIÓN IHELP // HOLCIM ESPAÑA // INTERMONEY VALORES SOCIEDAD DE VALORES // JCDECAUX ESPAÑA, S.L.U, SOCIEDAD UNIPERSONAL // LA NAVA EVENTOS // MAKING4YOU // MILPOINTS INDUSTRIES // NORTHGATE ESPAÑA RENTING FLEXIBLE // TRANSPORTE INTEGRAL DE PAQUETERÍA

## Bronce

Almas Industries B+Safe - AMPA del Real Conservatorio Profesional de Música y Danza de Albacete - Arshurst - Asociación Benéfica y Cultural Peña Garrafón - Asociación Circuito Golf Solidario - Asociación Músico-Cultural Banda de Música de Tordesillas - Asociación Nacional del Arte de la Caza de Perdiz con Reclamo - Auriga Global Investors - Ayuntamiento de Grijota - Banco Bilbao Vizcaya Argentaria - Bango de Correduría de Seguros - Biotronik - BM - Bufete Barrilero y Asociados - CAF Signalling - CardioAlianza - Caser Seguros - Castelli - Ceos Gestión y Servicios - Cisco - Colegio de Mediadores de Seguros de Cantabria - Colegio San Francisco Coll-FESD - Concentra Inversiones - Cuatrecasas - Decoraciones J. Blazquez - Dgh Robótica, Automatización y Mantenimiento Industrial - Diamond Resorts Europe Limited - DLA Piper - Entradas Eventim - Federación Española de Empresas de Tecnología Sanitaria - Federación Española de Enfermedades Raras - Ferrer & Ojeda Asociados Correduría de Seguros - Foro Nuclear - Fundación Pro Bono España - Fundación Pro-Infancia Gonzalo Queipo de Llano - Fundación Recoletas Red Hospitalaria - Granda Blanco Oviedo Correduría de Seguros - Green Valladolid - Grupo Galilea CSA - Hera - Horno Virgen de los Reyes - Incorporate Insurance Borker - Insure Brokers Correduría de Seguros - Jones Day - Kalibo Correduría de Seguros - Laboratorios Cinfa - Lesmes Álvarez Correduría de Seguros - Medel Correduría Técnica de Seguros Confluence Group - Ramón y Cajal Abogados - Rijk Zwaam - Sabseg Group - Sarasúa y Asociados - Shimano Iberia - Sincro - Starbucks Coffee España - Tax Global Consultores - The MathWorks - Timinglap CED - Toda Nel-Lo - TopCar RAC - 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@menudoscrazones.org

[www.menudoscrazones.org](http://www.menudoscrazones.org)



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