

# Nuestro sueño, conseguido

## Nuevos Centros de Atención 16.639 personas atendidas

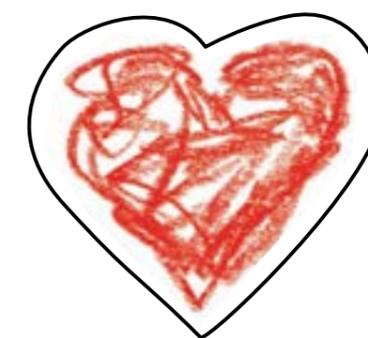


menudos corazones

FUNDACIÓN DE AYUDA A LOS NIÑOS CON PROBLEMAS DE CORAZÓN

# ÍNDICE

Las cardiopatías son un problema social .....	03
Saludo de María Escudero, presidenta de Menudos Corazones .....	04
Nuestro sueño, conseguido: nuevos y mejores espacios para nuestras familias .....	05
<b>A su lado en el hospital</b>	
Alojamiento Gratuito .....	07
El Juego y las Manualidades como Terapia .....	08
La Música como Terapia .....	11
Apoyo Psicológico y Emocional .....	13
<b>A su lado en la vida cotidiana</b>	
Apoyo Psicológico y Emocional .....	15
Campamentos de Verano para Niños y Adolescentes .....	16
Proyecto para Jóvenes .....	18
Servicio de Información	
Jornada de Cardiopatías Congénitas .....	20
Informar para Orientar, Informar para Sensibilizar .....	22
Recursos de Información al Alcance de Nuestras Familias .....	23
<b>A su lado tras la pérdida de su hijo</b>	
Apoyo a padres en duelo .....	24
<b>Algunos momentos especiales para nuestras familias .....</b>	<b>27</b>
<b>El voluntariado .....</b>	<b>28</b>
<b>Trabajamos uniendo esfuerzos: en equipo .....</b>	<b>29</b>
<b>Nuestros socios .....</b>	<b>30</b>
<b>Iniciativas de personas con un gran corazón .....</b>	<b>31</b>
<b>Empresas y organismos con corazón .....</b>	<b>32</b>
<b>Nuestras cuentas .....</b>	<b>33</b>



menudos corazones

FUNDACIÓN DE AYUDA A LOS NIÑOS CON PROBLEMAS DE CORAZÓN

## Las cardiopatías son malformaciones en el corazón.

Se trata de la patología congénita de mayor incidencia tanto en nuestro país como en el mundo.

## Un problema social que afecta en España a 4.000 nuevas familias cada año



## Y estamos a su lado para acompañarlas y apoyarlas

### Durante las hospitalizaciones

- Alojamiento gratuito
- Información y orientación
- Apoyo psicológico
- Acompañamiento
- Actividades lúdico-educativas
- Musicoterapia

Desde nuestros centros de atención

Desde nuestro trabajo en el hospital

### En la vida cotidiana

- Actividades de ocio
- Información y orientación
- Apoyo socio-educativo
- Formación online
- Actos de sensibilización
- Apoyo a padres en duelo

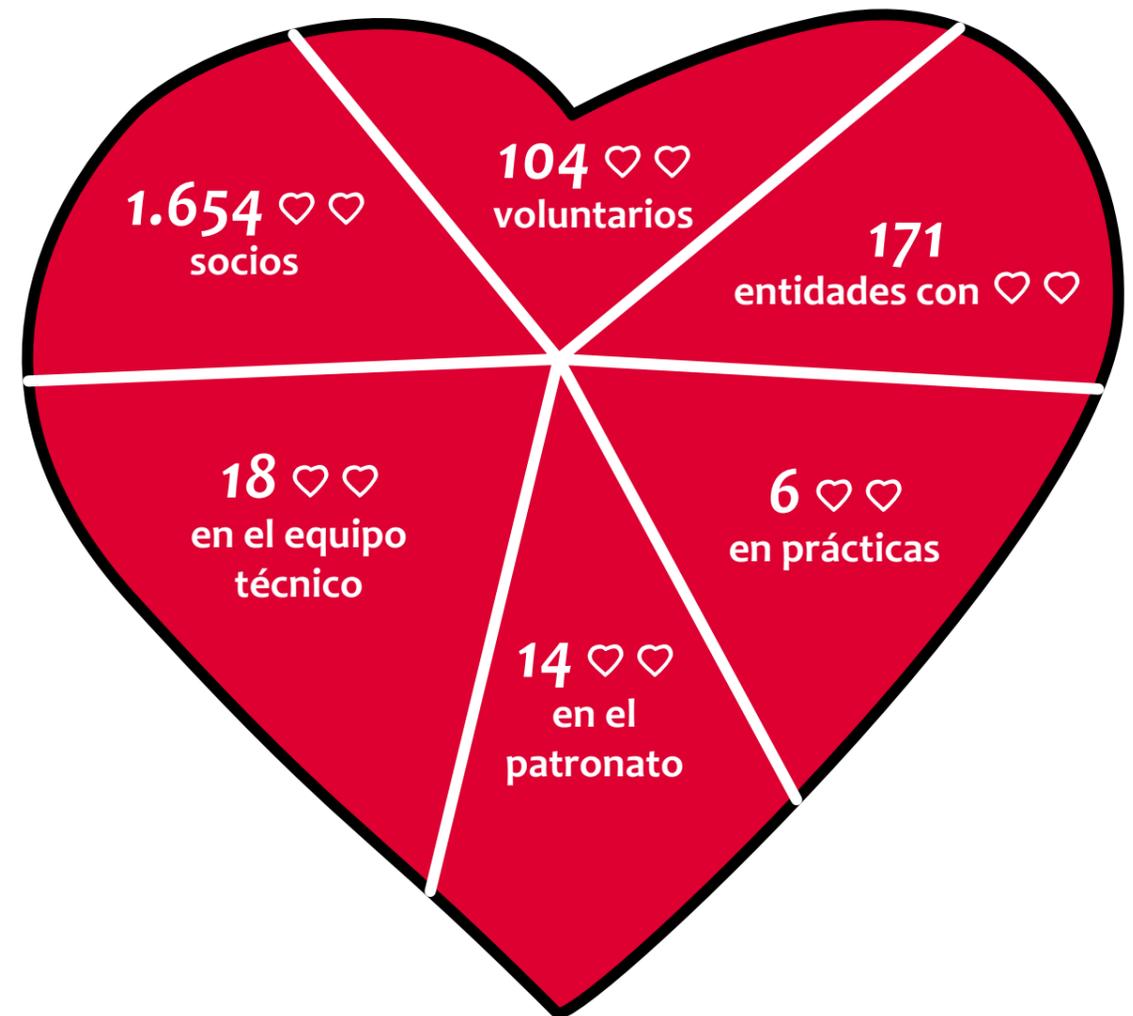
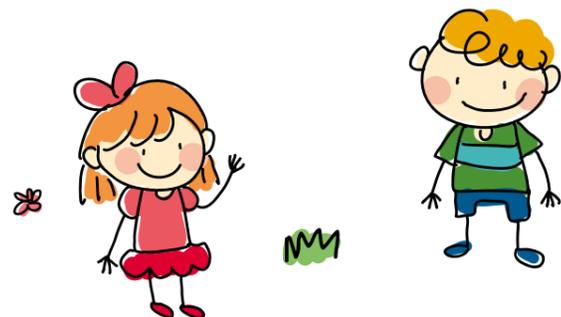
“ Yo ni siquiera sabía que los niños sufrían de problemas cardíacos y lo descubrí con mi hijo, que tiene hipoplasia del ventrículo izquierdo (medio corazón). Siendo de Zaragoza y teniendo todo el tratamiento en Madrid, os puedo asegurar que no sé lo que sería de mí sin **MENUDOS CORAZONES**. Siempre me han ayudado en todos los sentidos... Siempre con una sonrisa... Con un abrazo... y con un corazón que no les cabe dentro. **Thais.** ”



## La familia Menudos Corazones en 2015: Grandes corazones, corazones especiales

“ 2015 ha sido un año importante. Hemos podido poner en marcha dos nuevos centros: el Centro de Atención Integral a Niños con Cardiopatías Congénitas y a sus Familias y el Centro de Apoyo al Niño Hospitalizado. Estos centros son un sueño hecho realidad. No puedo evitar emocionarme al echar la vista atrás y ver cuánto camino hemos recorrido desde 2003, año en el que comenzamos a trabajar en un pequeño cuarto que hacía las veces de “oficina” dentro del primer piso de acogida. Compartíamos espacio con familias de toda España que habían tenido que trasladarse a Madrid para que operaran a sus hijos y que aprovechaban los ratos en los que no podían estar acompañándoles en el hospital para ayudarnos a ensobrar la correspondencia... Ahora la ayuda que ofrecemos es cada día mejor gracias a los socios, a los voluntarios, a la colaboración de las empresas, al respaldo de las instituciones, a la coordinación con los hospitales y los profesionales de la salud... Y por fin contamos con espacios adaptados a las necesidades de las familias donde van a poder recibir el apoyo que necesitan y donde podremos organizar nuevas actividades. Solo nos queda trabajar con la ilusión de siempre para seguir creciendo y seguir soñando a lo grande. ”

María Escudero, presidenta



Y la colaboración altruista de músicos, diseñadores, actores... y profesionales del marketing, la imagen y la comunicación.

# Nuestro sueño, conseguido: nuevos y mejores espacios para nuestras familias

## Centro de Apoyo al Niño Hospitalizado

C/ Doctor Castelo, 49 – 1º, 28009 Madrid



### Más acogedor y cercano

Desde enero de 2015, Menudos Corazones dispone de este espacio, con áreas de acogida y zonas de juego, que mejora la atención y el servicio a los niños con cardiopatías congénitas y a sus familias. ¡Al lado de uno de los hospitales de referencia, el Gregorio Marañón de Madrid! Son muchas las familias que se han acercado a este nuevo espacio. Cada visita nos ha hecho felices... ponerles cara a muchos, conocer sus historias, darles alojamiento gratuito o apoyo psicológico. Sentirnos útiles en nuestra labor de hacerles la vida un poco más fácil.

Espacio cedido por la Junta de Damas de Honor y Mérito.  
Salas acondicionadas, pensando en “nuestros menudos”, por IKEA.

“ Muchísimas gracias por pensar y realizar labores tan importantes como este centro donde poder estar con nuestros peques, compartir y conocer a otras familias que se encuentran o han pasado situaciones similares a las nuestras. Eva. ”

## Centro de Apoyo Integral a Niños con Cardiopatías Congénitas y a sus Familias

C/ Doctor Vallejo Nájera (esquina C/ Ercilla, 43) 28005 Madrid



**¡Preparado, listo, ya!**  
**Empezará su actividad a pleno rendimiento en enero de 2016.**

Este inmueble ha sido acondicionado para **crear espacios que respondan a las necesidades y demandas de nuestras familias:** despacho de atención psicológica personalizada, área de juegos y estimulación infantil, sala de reuniones, aula de formación, baño adaptado...

Una vez acondicionado, calentamos motores a final del año 2015, con un día de puertas abiertas, un mercadillo navideño, un encuentro de jóvenes y la celebración de una reunión de padres en apoyo al duelo.

Espacio cedido por el Ayuntamiento de Madrid.  
Obras de acondicionamiento realizadas por Fundación Juan de Entrecanales de Azcárate.

# Un hogar cerca del hospital: respaldo y calor

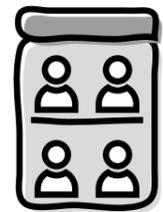
**Alojamiento gratuito para familias desplazadas** a los hospitales de Madrid desde otras comunidades autónomas, e incluso desde otros países, para que sus hijos sean intervenidos y tratados.

Además, encontrarán el **apoyo y el calor** para contrarrestar la soledad y la incertidumbre que sienten al estar en una ciudad desconocida, lejos de su entorno habitual.

A su lado en el hospital:  
Alojamiento Gratuito

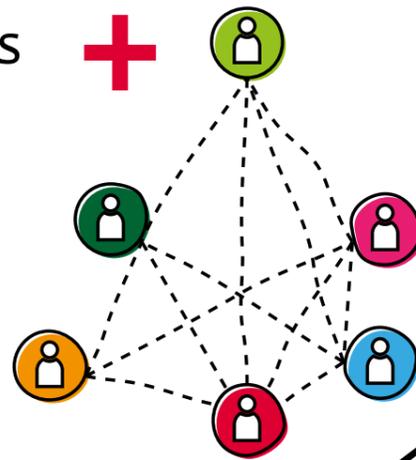


“Llevamos más de 8 años de lucha. Mi hija tiene una cardiopatía compleja. El alojamiento ha sido providencial, ya que vinimos con lo puesto y sin ninguna previsión. Al estar tantos días, surgen necesidades como hacer la colada, comer calentito, descansar un ratillo para poder llevar el ritmo hospitalario. Significáis mucho para mi hija y para nuestra familia. Desi.”



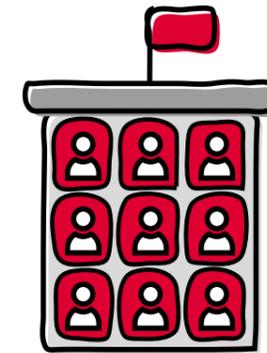
## Recursos Materiales

- Convenio NH Hotel Group (3 habitaciones)
- 3 pisos de acogida (9 habitaciones)



## Recursos Humanos

- Equipo psicoeducativo que trabaja en el hospital
- Coordinadora de alojamiento
- 5 voluntarios

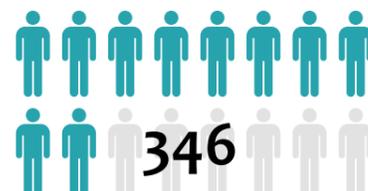


## Capacidad de Alojamiento

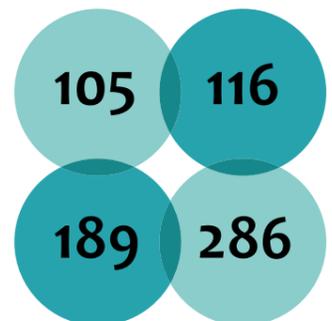
- 12 familias simultáneamente (2 personas por familia)



Familias alojadas



Beneficiarios



Las mayores estancias en días

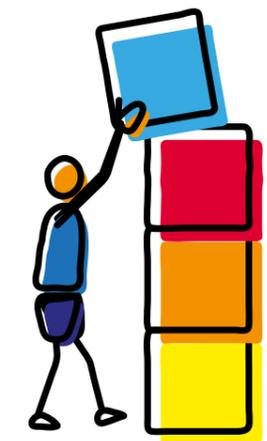
# En el hospital seguimos siendo niños, ¡aprendemos y nos divertimos!

A su lado en el hospital:  
el Juego y las  
Manualidades como  
Terapia

A través del juego y las manualidades, contribuimos a disminuir las repercusiones negativas de la enfermedad y la hospitalización en los niños, compensando la falta de estimulación que experimentan. Creamos espacios donde expresan sus sentimientos. Conseguimos que

olviden dónde están, mitigando su dolor y su enfado. Además, en este entorno hostil, enseñamos a los padres a interactuar con sus hijos de una manera lúdica, facilitándoles la comunicación y la relación.

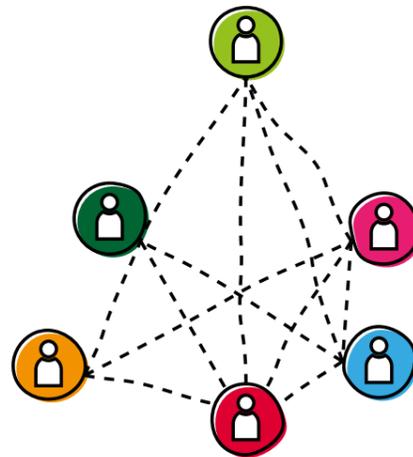
“Somos la familia Burgos. Me parece muy bonito lo que hacéis. Para los niños es muy difícil estar todo el tiempo en su habitación. Gracias a vosotros, se entretienen, aprenden, se olvidan de que están en un hospital y, sobre todo, se olvidan de sus dolores.”



## Localización

### Hospitales de Madrid

- 12 de Octubre
- Gregorio Marañón
- Ramón y Cajal



## Recursos Humanos

- Psicopedagoga
- Educadora social
- 71 voluntarios formados
- 4 arteterapeutas en prácticas

## Actividades

Actividades personalizadas en habitación para los que no puedan salir de la misma

Actividades grupales en sala (Salas Como en Casa y Héroes de Corazón y Ciberaulas)

Actividades personalizadas en UCIP (Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos)

**Llevamos nuestras actividades a las habitaciones de la planta y a la UCIP.**

Menudos Corazones oferta actividades individuales a aquellos pacientes que están ingresados en UCIP o en la planta de Cardiología Pediátrica y que, por su situación clínica, no pueden salir de sus habitaciones



**A su lado en el hospital:**  
el Juego y las  
Manualidades como  
Terapia



**Un espacio “amigo”, la sala Como en Casa del Gregorio Marañón.** Los niños ingresados y sus familias rompen con el aislamiento y la rutina de la hospitalización en este espacio que el hospital cede a Menudos Corazones. Por las tardes, de lunes a viernes, los pequeños disfrutan y aprenden con manualidades y juegos educativos junto a los voluntarios de la fundación. Los padres los acompañan o aprovechan para descansar y relajarse.



**Junto a ellos, cuando están solos.** Tenemos grupos de acompañamiento para los niños que no tienen familiares que los cuiden o para aquellos cuyos padres necesitan un respiro.

“Había una niña de 3 años bastante asustada y enfadada. No quería relacionarse con nadie en el hospital. Su madre la convenció para venir a una actividad en la sala. Terminamos la sesión y quiso quedarse a jugar e hicimos un disfraz. Al final de la tarde su actitud era completamente diferente. Estaba feliz, hablaba muchísimo y se fue tranquila a enseñarles su creación a las enfermeras. Yo también me fui feliz a casa. Elena, educadora social.”

**En esta espera nadie desespera.**

En la sala Héroes de Corazón, del hospital Gregorio Marañón, organizamos talleres matinales con los niños que esperan para ser atendidos en la consulta de cardiología.



**A su lado en el hospital:**  
el Juego y las  
Manualidades como  
Terapia



**Compartimos la actividad de las Ciberaulas.** En los hospitales 12 de Octubre y Ramón y Cajal, nuestros voluntarios ayudan a gestionar estos espacios equipados con ordenadores y conexión a internet y un área para talleres, juegos de mesa...



**El color de la arteterapia.** Los niños, a través del dibujo, la pintura, los collages... expresan lo que no saben o no pueden expresar con palabras.

Nuestras actividades en el hospital recibieron el **Premio Estatal al Voluntariado 2012**, en la categoría de colectivo, reconocido por la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.



**2.431**  
beneficiarios



# Do, Re, Mi, Fa, Sol... corazones que se curan al ritmo de la música

A su lado en el hospital:  
la Música  
como Terapia

A través del poder relajante de la música, conseguimos disminuir la ansiedad que sufren los niños durante sus estancias en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP). Al mismo tiempo que los estimulamos, favorecemos la expresión de sus sentimientos y emociones, rompiendo con su aislamiento. Creamos un ambiente

propicio para que los padres participen y mejoren, en esta difícil situación, el vínculo con sus hijos. Estos **cambios positivos** en el estado de ánimo del paciente favorecen la adaptación hospitalaria y la actitud más receptiva ante el tratamiento.

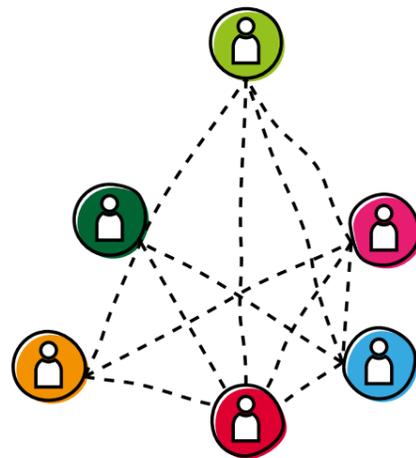


“ Creo que la música transmite paz, armonía, fuerza y muchísimas sensaciones positivas. Permite que los niños y los papás se distraigan y que el hospital se convierta, aunque solo sea por unos momentos, en un lugar de confianza, diversión y tranquilidad. Recuerdo una tarde que un niño intubado y sedado estaba haciendo poco pis, dio la casualidad de que Isabel pasaba por allí y preguntó por él. El papá le contó la situación y ella le ofreció el palo de lluvia para ver si con el ruido del agua que este simula aumentaba sus ganas de hacerlo. Es cierto que no hizo mucho pis o por lo menos el suficiente, pero sí se consiguió sacarle alguna sonrisa y que el papá sintiera que le estaba ayudando. Lorena, enfermera de UCIP. ”



## Localización

Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos del hospital Gregorio Marañón de Madrid



## Recursos Humanos

- Psicopedagoga
- Musicoterapeuta

## Actividades

- Escucha de música significativa
- Creación de nuevas canciones
- Escuchas activas con voz, instrumentos o movimientos
- Creación de cuentos musicales



“ Nunca podré agradecer el apoyo que nos habéis dado, que es mucho. Pero lo que más me llegó al corazón fue cuando le cantasteis una canción a Claudia en la UCIP y a ella se le cayó una lágrima porque se conmovió. Gracias, siempre, por todo. Simona. ”

La Fundación A.M.A. ha dado su reconocimiento a este proyecto dentro de los **Premios Solidarios del Seguro 2015**, organizados por INESE.



# Orientamos, apoyamos, acompañamos. Saber que no están solos es motivo de esperanza

A su lado en el hospital:  
Apoyo Psicológico y  
Emocional

El diagnóstico de una cardiopatía en un hijo conlleva gran estrés y sufrimiento en los padres. Se encuentran enfadados, tristes, nerviosos, angustiados, con miedo e incluso con sentimiento de culpa. Están confusos ante la enfermedad. Ignoran los tratamientos

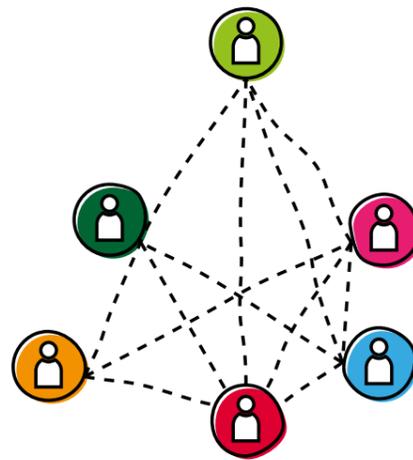
médicos, desconocen la evolución y el pronóstico. Los períodos de hospitalización más o menos largos que tiene que vivir el hijo afectan a la dinámica personal, familiar y social de todos los miembros de la familia.

“ Esas primeras palabras de consuelo, ese soporte moral y esas charlas con los demás padres nos ayudaron muchísimo. Mil gracias de corazón. Maribel. ”



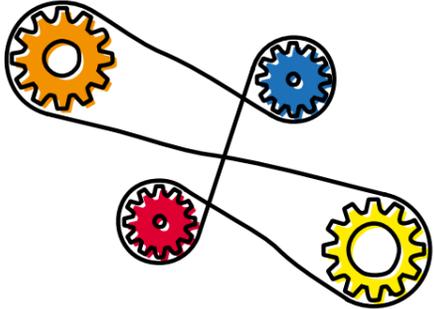
Localización  
Hospitales de Madrid

- 12 de Octubre
- Gregorio Marañón
- Ramón y Cajal
- La Paz



## Recursos Humanos

- 1 pedagoga
- 2 psicólogas en plantilla
- 1 psicóloga colaboradora
- 1 psicóloga en prácticas
- 14 voluntarios de experiencia



## Actividades

- Reuniones de padres
- Atención individual en planta de cardiología, neonatología y UCIP
- Atención y apoyo en fallecimientos
- Salas en UCIP para descansar y recibir noticias
- Distribución de nuestras publicaciones



**Ayuda Mutua en las reuniones de padres en el hospital.** El papel de nuestros “voluntarios de experiencia” –padres de niños con cardiopatías o adultos con cardiopatías– es vital en esta reunión, coordinada por una de las psicólogas. Se comparten experiencias y los padres de los niños hospitalizados agradecen la comprensión y los consejos de los que han pasado por su misma situación.

**Profesionalidad y cariño.** En las habitaciones de planta, en neonatología, en la UCIP... nuestras psicólogas acompañan y apoyan a las familias. Comparten sus necesidades y sentimientos y les ofrecen pautas de aceptación y afrontamiento para la difícil situación que están viviendo.



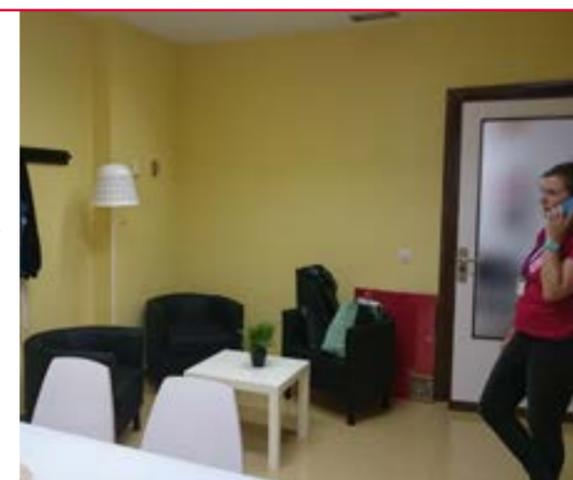
## Contribuimos a humanizar la UCI pediátrica del hospital 12 de Octubre



**La sala Como en Casa, un oasis dentro del hospital.** Mientras los niños están ingresados en la UCIP los padres encuentran un respiro y momentos de descanso en este acogedor espacio, diseñado y creado para su bienestar.

### Un espacio para la intimidad.

Desde otoño, contamos con una pequeña sala junto a la UCIP para —en un ambiente adecuado— informar a las familias del estado y la evolución de sus hijos, resolver posibles conflictos o, llegado el caso, apoyar tras el fallecimiento de un niño.



**!NOVEDAD!**

**A su lado en el hospital:**  
Apoyo Psicológico y Emocional



# ¡Apoyo psicológico para toda la familia!

A su lado en la vida cotidiana:  
Apoyo Psicológico y Emocional

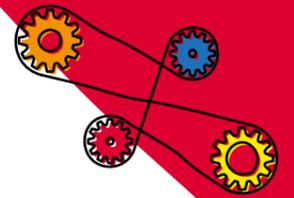
## DESDE NUESTROS CENTROS DE ATENCIÓN:

- Intervención por teléfono
- Intervención por correo electrónico
- Intervención presencial



## ORIENTACIÓN Y PAUTAS:

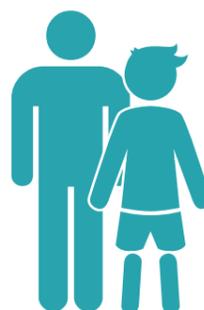
- Tras el diagnóstico, en la preparación para la cirugía, en la vuelta a casa tras la cirugía, en la vida escolar, en la espera de un trasplante... ante cualquier duda o dificultad
- Recursos sociales
- Contacto con otras familias



“ ¡Nos apoyasteis tanto emocionalmente durante el embarazo, cuando nos dijeron que el bebé que íbamos a tener venía con una cardiopatía incompatible con la vida! Son tantas las dudas, las preguntas, las inseguridades que te surgen cuando te dan una noticia así... Nos ayudasteis a normalizar la situación, a conocer a otros niños que, con la misma cardiopatía que el nuestro, tenían una vida feliz. Gracias a vosotros sentimos que no estábamos solos y supimos que, al año, nacen muchos niños con problemas de corazón. Marta. ”



**Para conocer más a nuestras familias.**  
Presentación de resultados del trabajo de investigación sobre “Calidad de vida de los niños con cardiopatías congénitas: percepción propia y de sus padres”, de la enfermera M<sup>a</sup> del Mar Coloma, del hospital Ramón y Cajal de Madrid.



895  
beneficiarios



# Integración y diversión para los niños y los adolescentes con cardiopatías. Respiro y tranquilidad para los padres

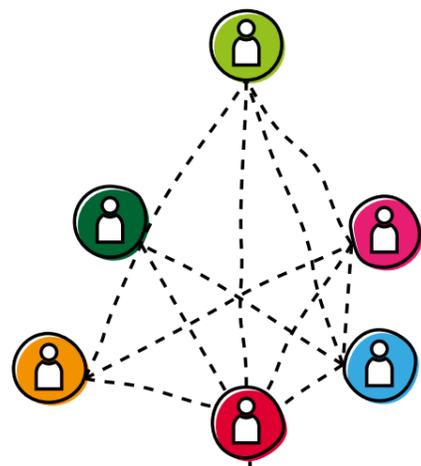
A su lado en la vida cotidiana:  
Campamentos de Verano



Es frecuente que a los niños y a los adolescentes con cardiopatías, argumentando su enfermedad, se les deniegue el acceso a los **campamentos de verano**. Y, en los casos en los que se les permite incorporarse, las actividades que se realizan no se adaptan a sus

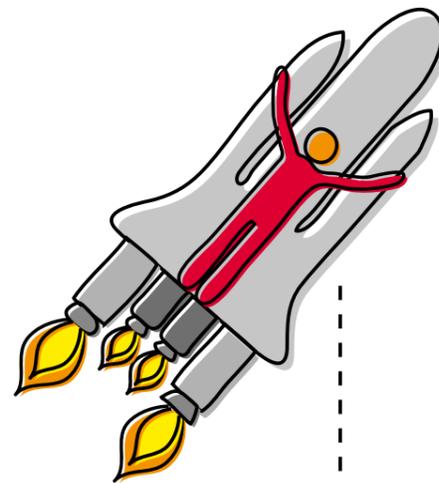
condiciones físicas. En otras ocasiones son los propios padres quienes, debido a la sobreprotección que ejercen sobre sus hijos y por considerar que los campamentos no disponen del personal sanitario adecuado, les niegan la participación en estas actividades.

“ Miguel disfruta muchísimo con las actividades y con los amigos que ya tiene de otros años, pero los maravillosos monitores con los que se lo pasa en grande es lo que más le gusta. Comparten tantas cosas en esos días que, al final, son una gran familia. Como padres, lo que más valoramos es la integración que se consigue entre los niños con cardiopatías y los que no la tienen. Allí todos son iguales y hacen las mismas cosas, aprenden unos de otros, lo que supone un enriquecimiento y un intercambio de experiencias muy gratificante. Ana. ”



## Recursos Humanos

- 2 coordinadores de ocio y tiempo libre
- 8 monitores de ocio y tiempo libre con formación en cardiopatías
- 1 médico
- 1 enfermera
- 6 voluntarios



## Actividades

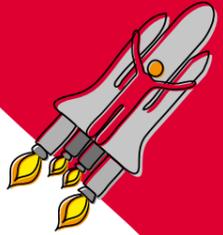
- **Campamento para niños** de 7 a 14 años en la sierra de Madrid
- **Campamento para adolescentes** de 14 a 17 años en Benicasim (Castellón)

## Beneficiarios



- 55 niños
- 26 adolescentes

El **68%** de los participantes con cardiopatías, de ellos, un **37%** con síndromes y otras patologías añadidas



**Cada niño con cardiopatía presenta una situación diferente y única.** En el campamento, las actividades están programadas de modo que todos los niños puedan participar de todas ellas.



**Nuestros niños pueden asistir acompañados por un hermano u otro familiar o por amigo que no padezca cardiopatía.** Todos “normalizan” la cardiopatía.



**Fomentamos la autonomía y la independencia de los acampados.** Así, los niños no solo son conscientes de sus limitaciones, sino también de sus capacidades.



**El ratio de monitores por niño es mayor que en otros campamentos, ya que algunos de los asistentes presentan ciertas dificultades.** De esta forma, prestamos los apoyos necesarios sin interrumpir el ritmo del programa.

# ¡Normalidad!

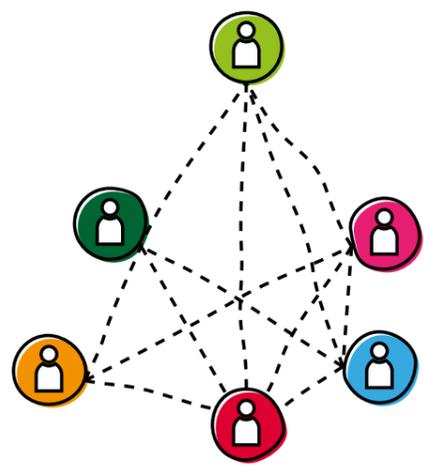
## Venciendo sus limitaciones, preocupaciones y miedos

A su lado en la vida cotidiana:  
Proyecto para Jóvenes

Este programa brinda a los jóvenes con cardiopatía congénita la oportunidad de continuar vinculados a la fundación y a sus compañeros de tantos años de campamentos. Contribuye

al crecimiento personal de jóvenes de entre 18 y 30 años, fomentando la autonomía y la confianza en sí mismos y potenciando sus habilidades sociales.

“ Es obvio que, un año después, hay cosas que no cambian: el mogollón de las literas, los ruidos nocturnos, las ‘despertás’ aterradoras, las cuestras, el esfuerzo con las bicicletas, la ‘desintimidación’, la frustrada ilusión de perder peso con tanto ejercicio físico, etc. (...) Ha pasado solo un año y estos chicos y chicas han crecido. Y lo más importante: están creciendo en su normalidad. Algunos no han podido venir por problemas académicos, otros por temas laborales e incluso una joven se quedó embarazada hace unos meses. ¡Qué más normalidad que esta! Luis Fernández Pineda, médico cardiólogo voluntario. ”



### Recursos Humanos

- 2 coordinadores de ocio y tiempo libre
- 2 médicos voluntarios
- 2 enfermeras voluntarios
- 5 voluntarios formados



### Actividades

- Entrenamientos físicos periódicos
- Convivencias
- Organización de actividades de captación de fondos
- II Encuentro de Jóvenes

### Beneficiarios



- 19 jóvenes de entre 18 y 30 años



**Para estar en forma, entrenamientos físicos periódicos.** Momentos para estar juntos y para acometer con éxito el Camino de Santiago. Algunos de los jóvenes participantes presentaban además de la cardiopatía, problemas motores, discapacidad psíquica o retraso madurativo.



**Para asegurar la sostenibilidad, organización de actividades de captación de fondos:** mercadillos solidarios, eventos deportivos, galas, conciertos benéficos...



**Para conocerse mejor, convivencias de fin de semana** que potencian la cohesión de grupo y les ayudan a planificar actividades.



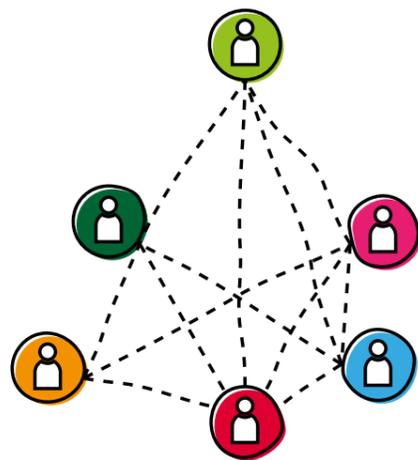
**Y, para terminar, un camino de superación y esfuerzo.** En el II Encuentro, nuestros jóvenes abordaron la ruta portuguesa del Camino de Santiago –Redondela. Pontevedra. Caldas de Reis, Padrón...–. Una experiencia inolvidable de crecimiento personal en la que juntos vencieron, un año más, sus dificultades y miedos, y demostraron su capacidad de enfrentarse a la adversidad.

# XII Jornada sobre Cardiopatías Congénitas, un día pensado para formar, compartir y disfrutar toda la familia

A su lado en la vida cotidiana:  
Servicio de Información

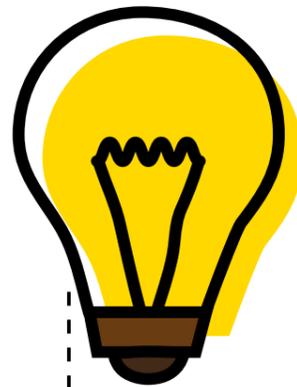


“ Las jornadas nos parecen muy interesantes e intensas. Primero por poder estar con padres que sabes que te comprenden porque han vivido experiencias como las tuyas y, aunque apenas conocíamos a ninguno, nos sentimos muy integrados en el grupo. Las ponencias además de interesantes todas ellas, las hemos considerado prácticas y reflexivas, esperanzadoras y aclaradoras. Me hacen ver lo bien que funciona la fundación y sus ganas de mejorar y avanzar con la colaboración de todos. Los niños, superentretenidos, disfrutaron del día con numerosas actividades, volviendo a ver a monitores y compañeros. Antonio.”



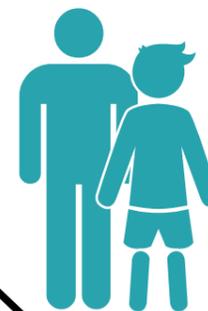
## Recursos Humanos

- Personal de comunicación
- 3 voluntarios



## Actividades

- Charlas y ponencias
- Talleres médicos y otras temáticas
- Actividades para niños, adolescentes y jóvenes



211  
beneficiarios





**Facilitamos información especializada de la mano de profesionales.**

La genética, la impresión en 3D y la escoliosis en niños con cardiopatías fueron los temas estrella de las charlas de la mañana de esta jornada celebrada el 28 de noviembre bajo el lema *Un presente con futuro*.



**Los cardiólogos y cirujanos, más cerca de las familias** en los talleres sobre cardiopatías. Para los padres son la joya de esta jornada. Se relacionan con los médicos fuera del hospital en grupos reducidos y en un ambiente distendido.



**Les ofrecemos espacios para compartir experiencias y aprender de los otros** tanto en los talleres temáticos organizados en torno a la edad de los hijos como en los tiempos de descanso (café, comida y vino español).



**Niños y adolescentes se divierten** con sus “amigos menudos” y los voluntarios en actividades de ocio y culturales.

**Y los “menudos” que han crecido** también participan en las actividades programadas para **los jóvenes con cardiopatías**.

# Informar para orientar, informar para sensibilizar

A su lado en la vida cotidiana:  
Servicio de Información



El diagnóstico de una cardiopatía en un hijo supone enfrentarse a una situación nueva, totalmente desconocida. En los primeros momentos, las familias buscan desesperadamente información que les oriente sobre esta patología de la que, en la mayoría de los casos, nunca han oído hablar. Tras el diagnóstico, en su día a día, viven momentos en los que necesitan seguir informados.

Por otro lado, las cardiopatías son un problema social y es necesario transmitirlo a la opinión pública. Las propias familias demandan mayor difusión de la problemática en la sociedad.

## ORIENTACIÓN A LAS FAMILIAS

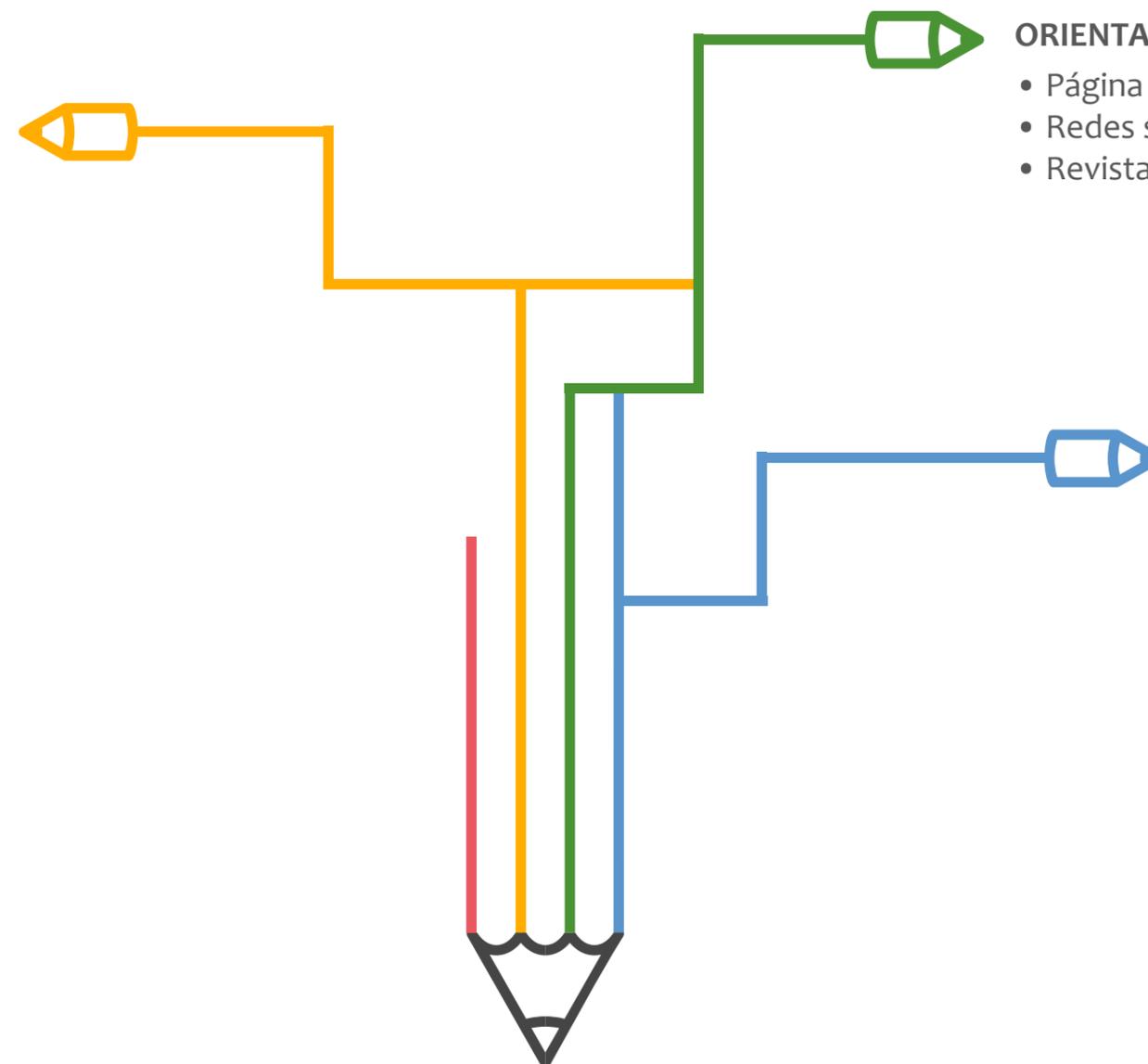
- Atención directa en nuestro centro
- Atención telefónica
- Atención por e-mail
- Guías monográficas
- Cómicos
- Grupos de apoyo *online*

## ORIENTACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

- Página web
- Redes sociales
- Revista trimestral

## SENSIBILIZACIÓN SOBRE LA PROBLEMÁTICA DE LAS CARDIOPATÍAS

- Campañas y presencia en medios de comunicación
- Realización y difusión de vídeos
- Campañas de captación de fondos



# Recursos de información al alcance de nuestras familias

A su lado en la vida cotidiana:  
Servicio de Información



**Guías informativas para el día a día sobre diferentes temáticas relacionadas con las cardiopatías.** La vuelta a casa tras una cirugía cardiovascular, El cuidado de los dientes en los niños con cardiopatías, Los medicamentos en las cardiopatías congénitas, Ideas para perder el miedo a las agujas, Tengo un niño con cardiopatía en el aula, Primeros momentos tras la pérdida de un hijo y Aprender a vivir tras la pérdida de un hijo.



**Una herramienta para tratar con normalidad las inquietudes de los adolescentes.** Cómics donde tratamos sus preocupaciones: La muestra del valor (cicatrices), Héroes de corazón (importancia de la comunicación padres-hijos), Miguel, cuando el corazón crece (sobreprotección), Curso nuevo, vida nueva (vida escolar).



**Para saber más: revista trimestral.** Artículos, historias, actividades de la fundación y mucho, mucho corazón.



**Y, en "Mi libro", acercamos el hospital a los peques.** Una publicación para colorear y que los padres pueden utilizar para hablar con su hijo sobre su próximo ingreso hospitalario y mostrarle cómo será.

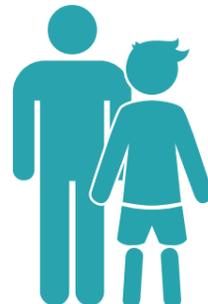


**¡NOVEDAD! Preparación de plataformas virtuales para el lanzamiento de grupos de apoyo online en 2016.**

- Para jóvenes con cardiopatías mayores de 18 años
- Para padres en la vuelta a casa tras la cirugía cardiovascular

“ La revista que te llega a casa... Todas esas oportunidades que te da la fundación te hacen entender el significado correcto de la cardiopatía de tu hijo, te abre a conocer aspectos médicos, legales y sociales que yo, al menos, creo que sola no hubiera podido ubicar. Cristina. ”

 **Atención telefónica**  
 **Atención por e-mail**  
 **2.817 consultas atendidas**


**8.721 beneficiarios**


# Cuando es más necesario sentirse acompañado

A su lado tras la  
pérdida de su hijo:  
Apoyo a  
Padres en Duelo



La muerte de un hijo es la experiencia más demoledora que pueden vivir unos padres, y vivimos con ellos este difícil camino para buscar **herramientas que les ayuden a afrontar y aceptar de**

**una manera activa su nueva realidad.** Les ofrecemos un espacio y una red de intercambio y apoyo mutuo que les proporcione calma en esta delicada situación.

“ No solo ayudáis a curar los corazones de nuestros niños. Ayudáis a curar los corazones de los padres que perdimos a nuestros hijos. El Grupo de Duelo y el del Recuerdo arropan, ayudan, cuidan y no olvidan a nuestros insustituibles. María José.”



## Recursos Humanos

- 1 pedagoga
- 2 psicólogas
- 1 psicóloga colaboradora

## Actividades

- Atención y apoyo en el momento del fallecimiento en el hospital
- Sesiones terapéuticas individuales
- Grupos de padres: Grupo del Recuerdo y Grupo de Duelo
- Guías de apoyo
- Jornada Anual de Duelo



## Grupos de padres en apoyo al duelo

Trabajan en reuniones presenciales de periodicidad mensual y a través de plataformas *online*.



A su lado tras la  
pérdida de su hijo:  
Apoyo a  
Padres en Duelo



### “Grupo de Duelo”, unidos para ayudarse.

Formado por padres que se encuentran en los primeros momentos del proceso del duelo. Comparten vivencias, sentimientos, emociones para que, acompañados, puedan vivir cada uno su pérdida.

“ Sentir el apoyo de personas que te entienden, que te comprenden y que han pasado por lo mismo es uno de los motores para seguir adelante. Pero el motor fundamental de todo esto son nuestros hijos, los recuerdos que han dejado y la intención de que su vida y la nuestra, poco a poco, vuelvan a cobrar sentido. El grupo. ”

### “Grupo del Recuerdo”, unidos para ayudar a otros.

Integrado por padres que han ido aprendiendo a vivir tras la pérdida de sus hijos.

“ Todos nuestros trabajos y reflexiones se recogen en la plataforma de trabajo y en las guías que elaboramos. Queremos que sirvan para que otros que vivan esos difíciles momentos se sientan acompañados. El grupo. ”



### V Jornada Anual de Duelo.

Un día destinado a crear espacios y tiempos para el encuentro e intercambio de sentimientos con otras personas que han perdido a un hijo. Se organizan actividades y dinámicas grupales.



A su lado tras la pérdida de su hijo:  
Apoyo a  
Padres en Duelo



### Nuevas herramientas para los grupos de trabajo: plataformas de encuentro e intercambio 'online' más ágiles.

Conseguidas gracias a una campaña de crowdfunding liderada por los padres de ambos grupos. Gracias a estas plataformas, participan padres desde todos los puntos de España.



### NUEVA GUÍA “Volver a vivir tras la pérdida de un hijo”.

Como continuación a la primera guía, “Primeros momentos tras la pérdida de un hijo”, este segundo recurso de ayuda se ha elaborado también gracias a los testimonios de los padres del Grupo del Recuerdo y la coordinación del equipo técnico responsable. Guías creadas desde el compartir.



Un gran paso en la sensibilización sobre el duelo. Campaña alrededor del vídeo “¿Cómo Ayudar a un Zombi?”, creado y editado por el corazón de dos padres que han perdido a sus hijos. Muestran, comparándose con un zombi, cómo se sienten en esta situación y cómo podemos ayudarles. 43.712 visualizaciones de junio a diciembre de 2015.

“ Siempre es mejor hacer el camino en compañía. Para mí esta Jornada es una oportunidad de crecer y de encontrar a personas con las que aprender a vivir de otra manera. Araceli. ”

## Y además, en 2015 hemos ofrecido a nuestras familias algunos momentos muy especiales

### En el hospital



- Reparto de regalos a los niños hospitalizados en Navidad y el 14 de febrero, Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas.
- Actuación de la Asociación Músicos en Acción.
- Concierto del Coro Juvenil Fundación Aprender - Colegio Brot Madrid, en colaboración con el Aula Hospitalaria.
- Función de 28 alumnos de dos institutos madrileños: Rayuela, de Móstoles, y Sevilla la Nueva, en la población del mismo nombre.
- Decoración navideña en el hospital Gregorio Marañón, creada por 28 alumnos de 4º de la ESO del Colegio CEU San Pablo Montepríncipe.
- Menú en Nochebuena. En colaboración con el Grupo Tragaluz, preparamos un festín para que las familias alojadas en nuestros pisos y en las habitaciones que NH Hotel Group nos cede tuvieran un menú exclusivo y diferente en esa noche. Y, para aquellas que se vieron obligadas a pasarla en el hospital Gregorio Marañón, nuestros voluntarios les prepararon una preciosa mesa en nuestra sala Como en Casa, donde pudieron compartir con los suyos esa cena tan especial.

“ Gracias, porque ha sido posible, dentro de lo que cabe, pasar una Navidad como en casa, fuera de la habitación. Para mi hija ha sido muy importante. Ha experimentado hasta una ligera mejoría. (...), gracias a todos en Menudos Corazones por la labor tan fantástica que hacéis, ya formáis parte de nuestras vidas. Vanesa. ”

### En la vida cotidiana



- Jornada de patines para mayores y pequeños en el Roller Center Madrid, acompañados del Club Esencia Patín.
- Precio especial para la asistencia al musical El Libro de la Selva, de la mano de Barceló Producciones.
- Visita al Zoo de Madrid y Faunia en la Dreamnight at the Zoo, iniciativa solidaria destinada a niños hospitalizados o con dolencias crónicas y sus familias.
- Participación en la Semana de la Magia Solidaria, gracias a la Fundación Abracadabra.
- Visita de los niños con cardiopatías congénitas a la madrileña Base Aérea de Cuatro Vientos, por cortesía de Aviación Sin Fronteras.



# Los voluntarios, con ellos todo es posible

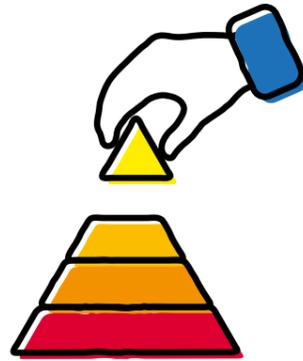
**Su tiempo, su trabajo, su ilusión.** Este es el gran regalo que muchas personas hacen a los niños con cardiopatías congénitas y sus familias.

Grandes personas que contribuyen a hacer realidad las actividades de Menudos Corazones.

“ Lo mejor de ser voluntario es apoyar o ayudar, aunque solo sea un poquito. Siempre hay tiempo para compartir con otras personas que necesitan ayuda. Además, en la mayoría de los casos, siento que soy yo la beneficiada y que la acción del voluntariado es recíproca. Inma. ”



+



=



- Compromiso
- Generosidad
- Solidaridad
- Optimismo
- Empatía
- Ilusión

Curso de formación

- Actividades en hospitales
- Ocio y tiempo libre
- Tareas administrativas
- Eventos captación fondos
- Comunicación
- Fotografía y diseño



Voluntarios permanentes

# Siempre trabajamos en equipo

Trabajamos  
uniendo esfuerzos:  
El equipo



## Patronato de Honor:

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

## Patronato

Presidenta: María A. Escudero Espinosa de los Monteros  
Vicepresidenta: María Tarruella de Oriol  
Tesorero: Sergio Generoso Gutiérrez  
Secretario: José Montes Novillo

## Vocales

Juan Antonio Arroyo Ramírez  
Juan María Orbeago de Castro  
Margarita Batle Vidal  
María José Lucas Mañogil  
Mónica Muntañola Ripoll

## Equipo directivo

Dirección: Amaya Sáez Mancebo  
Subdirección: Marta Medina del Río

## Equipo técnico

Marta Medina del Río (Coordinación de los Proyectos en Hospitales)  
Ana Belén Hernández López (Apoyo Psicológico)  
Belen Tarrat Fierros (Apoyo Psicológico)  
Isabel Ortega Oyarzabal (Musicoterapia)  
Elena Rodríguez Roncero (Acompañamiento y actividades con los niños hospitalizados)  
María Alonso Ceza (Acompañamiento y actividades con los niños hospitalizados)  
Araceli Galindo Laguna (Psicóloga colaboradora)  
Jesús Puente Pareja (Integración a través de Actividades, Jornadas y Ocio)  
María Gutiérrez Gutiérrez (Integración a través de Actividades, Jornadas y Ocio. Coordinación Voluntariado)  
Pilar González Muñoz (Alojamiento gratuito )  
Ana Álvarez Ballesteros (Atención a los socios. Administración)  
Ana López Paniagua (Servicio de información y Apoyo a las familias)  
Begoña San Narciso Aguinaco (Dirección Comunicación y Captación de Fondos)  
Dolores Sánchez Miranda (Captación de fondos)  
Mª Ángeles Rodríguez Montalbán (Servicio de información y Apoyo a las familias)  
Marisol Sánchez Sánchez (Programa Apoyo online a familias)  
Montse Mireles López (Gestión de proyectos)  
Teresa Bordons Gangas (Gestión de proyectos. Apoyo online a familias)

# La fuerza de 1.654 familias que confían en nosotros

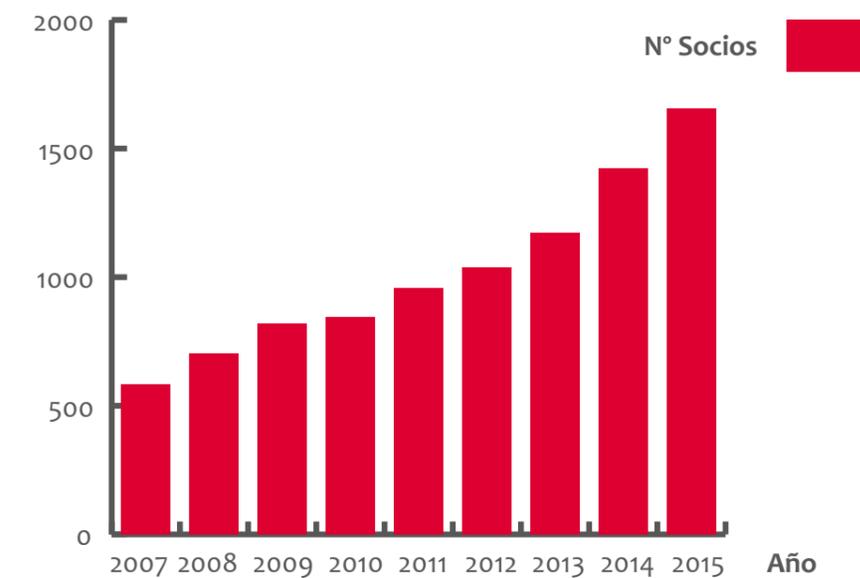
Cada día son más las personas que, como socios, se unen a la causa. Su compromiso y fidelidad son el pilar que aporta sostenibilidad a **Menudos Corazones** y, por tanto, un futuro sólido y estable.

## Número de socios por comunidades autónomas



## Evolución de socios por años

Año	Nº Socios
2007	583
2008	705
2009	818
2010	845
2011	956
2012	1.036
2013	1.174
2014	1.422
2015	1.654



## Un enorme impulso a la sensibilización y la financiación

Cada año son más los socios y los amigos de la fundación que, impulsados por el deseo de colaborar, **organizan actividades para sensibilizar** sobre la problemática de las cardiopatías congénitas y **conseguir fondos** para nuestros programas sociales.



**Corazones deportistas** que han organizado carreras, duatlones y triatlones, jornadas en gimnasios, torneos de golf, pádel..., rutas de senderismo, *master class*, retos deportivos individuales o en grupo... Todos sus esfuerzos, pensando en los niños y los jóvenes con cardiopatías.



**Mercadillos y rastrillos.** En el colegio, en la empresa, en las fiestas del pueblo, en el club deportivo, en el gimnasio, en el centro cultural del barrio... Allí ha estado el espíritu emprendedor de muchos corazones colaborando con Menudos Corazones.



**Fiestas solidarias:** cumpleaños, bautizos, comuniones, bodas o cualquier otro motivo de fiesta han sido buenos para añadir al acontecimiento un toque de solidaridad.



**Conciertos, galas, actuaciones...** “con, por y para el corazón”. Personas y organizaciones que han aportado su arte a beneficio de la fundación.

# En 2015, 104 nuevas alianzas que creen en los niños y los jóvenes con cardiopatías congénitas

## Colaboradores Platino



NH HOTEL GROUP



Junta de Damas de Honor y Mérito



Boston Scientific



FUNDACIÓN MUTUAMADRILEÑA

fundación



Fundación Juan Entrecanales de Azcarate

## Colaboradores Oro



Grupo Dia

Deloitte.



BBVA



## Colaboradores Plata

4ONE // ABBVIE // AGENCIA IDS // AMPA LICEO FRANCÉS // AYUNTAMIENTO DE MADRID // CALZADOS PABLO // CÁSER SEGUROS // CECABANK // COCA-COLA IBERIAN PARTNERS // COLEGIO SAN PABLO CEU MONTEPRÍNCIPE // CONSEJERÍA DE SANIDAD DE LA COMUNIDAD DE MADRID // CLUB METROPOLITAN BEGOÑA // EDWARDS LIFESCIENCES FOUNDATION // FORUS // FUNDACIÓN ALEX // FUNDACIÓN AMA // FUNDACIÓN EUREST // FUNDACIÓN UNIVERSITARIA SAN PABLO CEU // HOTEL RITZ // LA CAIXA // METROPOLITAN SPAIN // MC LEHM TRADUCTORES // NOVARTIS // ONLUS // ONO // PARCESA // PFIZER // PHILIPS // RANK // SACYR FLUOR // WALT DISNEY

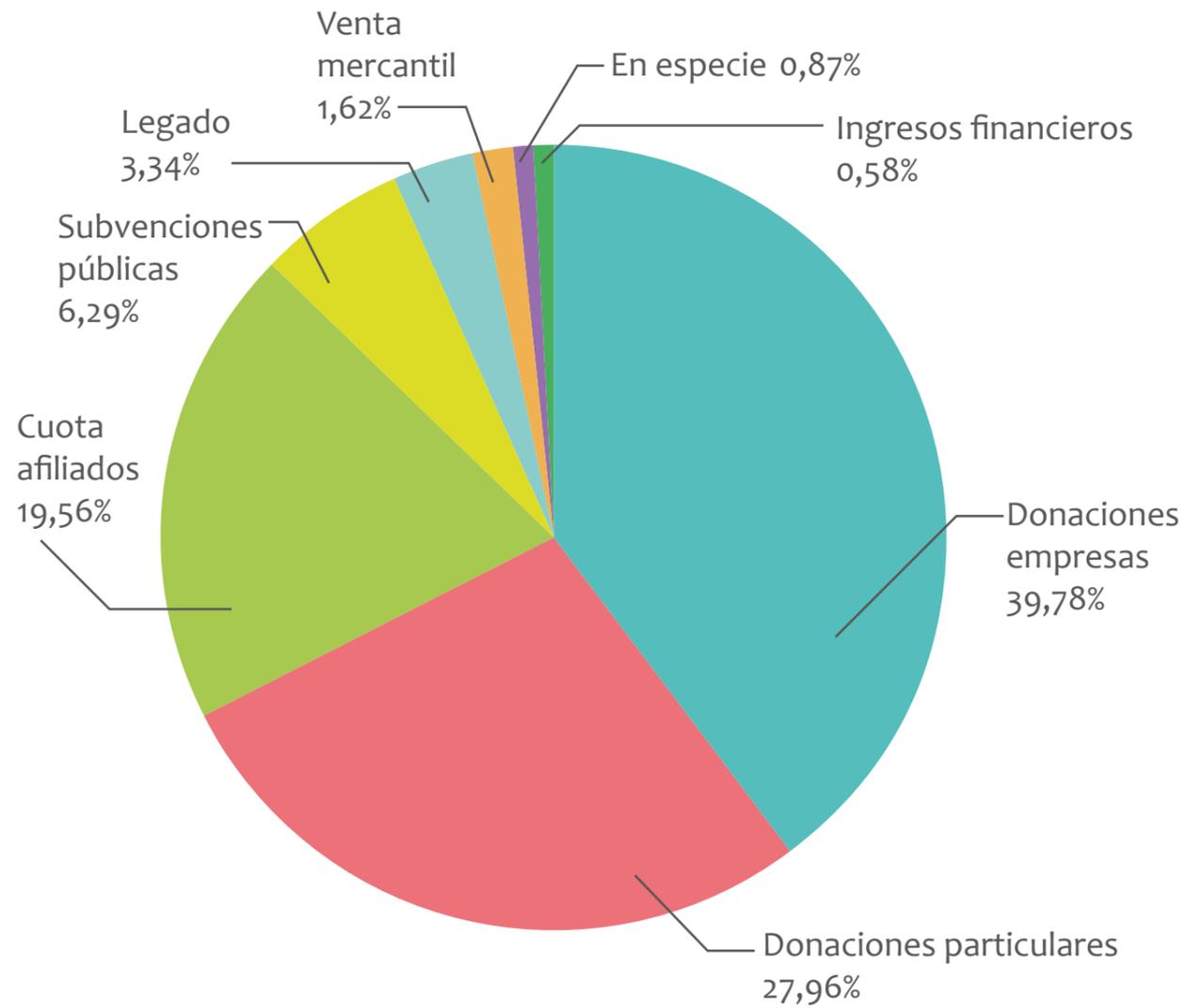
## Colaboradores Bronce

ACCENTURE // ACCESO GROUP // ACKERMANN MIDDLE MANAGEMENT S.L. // ACTIVAT // ALCANDORA PUBLICIDAD S.L. // ALSTOM TRANSPORTE // ALVIMEDICA // ANR, SERVICIOS INFORMÁTICOS // ANTANA // ALPARGARTAS EUROPE // AMPA COLEGIO BALMES // AQUANIMA // ASESORÍA ESCOPAR, S.L. // ASOCIACIÓN CEN CON C // ASOCIACIÓN CONCIERTO SOLIDARIO // ASOCIACIÓN CULTURAL SAN BENITO // ASOCIACIÓN DÉJAME QUE TE CUENTE // ASPGEM, S.L. // ATRESMEDIA // AURIGA SECURITAS // AXA DE TODO CORAZÓN // AYUNTAMIENTO DE AGUILAR DE CAMPOO // AYUNTAMIENTO DE NAVAS DEL REY // AYUTAMIENTO DE SERRADA // AYUNTAMIENTO DE SERRANILLOS DEL VALLE // AYUNTAMIENTO DE POZUELO DE ALARCÓN // BAKING IDEAS // BIBLIOTECA MUNICIPAL DE PEÑAFIEL // BIOTRONIK // BOURJOIS // BREA // CASA DEL LIBRO // CARREFOUR // CINELUX // CISCO // CLECE // CLUB DEPORTIVO ATLETISMO DE MACOTERA // CMS ALBIÑANA & SUÁREZ DE LEZO SLP // COLEGIO COORA DE ASTURIAS // COLEGIO CHARLES DICKENS // COLEGIO INFANTA ELENA DE POZUELO DE ALARCÓN // COLEGIO JOYFE // COLEGIO LA RAYUELA DE VILLANUEVA DEL PARDILLO // COLEGIO SAN JOSÉ OBRERO DE POZUELO DE ALARCÓN // CONSEJERÍA DE POLÍTICAS SOCIALES Y FAMILIA DE LA COMUNIDAD DE MADRID // CORTEFIEL // CREATIVOS EDUCATIVOS PROYECTOS // DE LA OSSA ALIMENTACIÓN // DIAGONAL 80 // DR. GOBAC COSMECEUTICALS // GOLDBERRY & BOMBADIL // ESNE // EIRENE EDITORIAL // ELA SERVICIOS GLOBALES // ELECTROLUX // EMFASIS // EMMERGIA NEGOCIOS EN DESARROLLO // ERNST & YOUNG // ESCUELA DE EMPRESAS // ESCUELA INFANTIL LAS CAMARETAS // EFERINOVA // EUROPA FORUM FOR GOOD // EUROPE ASSINTANCE // FACULTAD DE PEDAGOGÍA DE LA UCM // FACTORY FIT // FARMACIA CARRIL // FARMACIA CONDE DUQUE // FARMACIA MONTE DEL PILAR // FARMACIA RODRÍGUEZ SAN PEDRO // FAUNIA // FEDER // FISOESPAÑA WELLNESS // FOLLOWMYFLOW // FUNDACIÓN ARANZADI LEX NOVA // FUNDACIÓN ASTRAZENECA // FUNDACIÓN REGINA SIXT // FUNDACIÓN TAMBIÉN // FUNDACIÓN TELEFÓNICA // KLEPIERRE // GLOBOMEDIA GRUPO // GRUPO CORAL TINTINABULUM // GRUPO TRAGALUZ // HEWLETT-PACKARD // IBM // IES SEVILLA LA NUEVA // IES RAYUELA // INCORPORA WELLNESS // JARDÍN DE INFANCIA PASITOS // JOHNSON & JOHNSON // JOHNSON CONTROLS // KELEBRA S.L. // LA COTIA POSADA RURAL // LA NAVA EVENTOS // LÁPIZ CREATIVO // LIVE NATION // MEDTRONIC // MC LEHM LANGUAGE SERVICES // MENUDO NUMERITO // METALÚRGICA FOLCH // THE MATHWORKS // MONCOR 2000 // MRM // NESTLÉ // ORIFLAME // ORONA // PEÑA VITORIANA TENIS CLUB DE VITORIA // RALPH LAUREN // RÉ LOUNGE, EVENTS E LEISURE // REALE SEGUROS // RIJK ZWAAN // SCOR GLOBAL LIFE // SEDIMÁS // ST. JUDE MEDICAL // SUBARU ESPAÑA, S.L. // SUSTRATOS DEL PINO // UNIPAPEL // UNIVERSIDAD CARLOS III // VALDEBURON S.L. // VIAJES PACÍFICO // VOLVO ESPAÑA // WEDNESDAY WEDDING PLANNERS // ZABALA INNOVATION CONSULTING // ZOO DE MADRID // ZUMOS PALMA SLU

## Transparencia y buenas prácticas

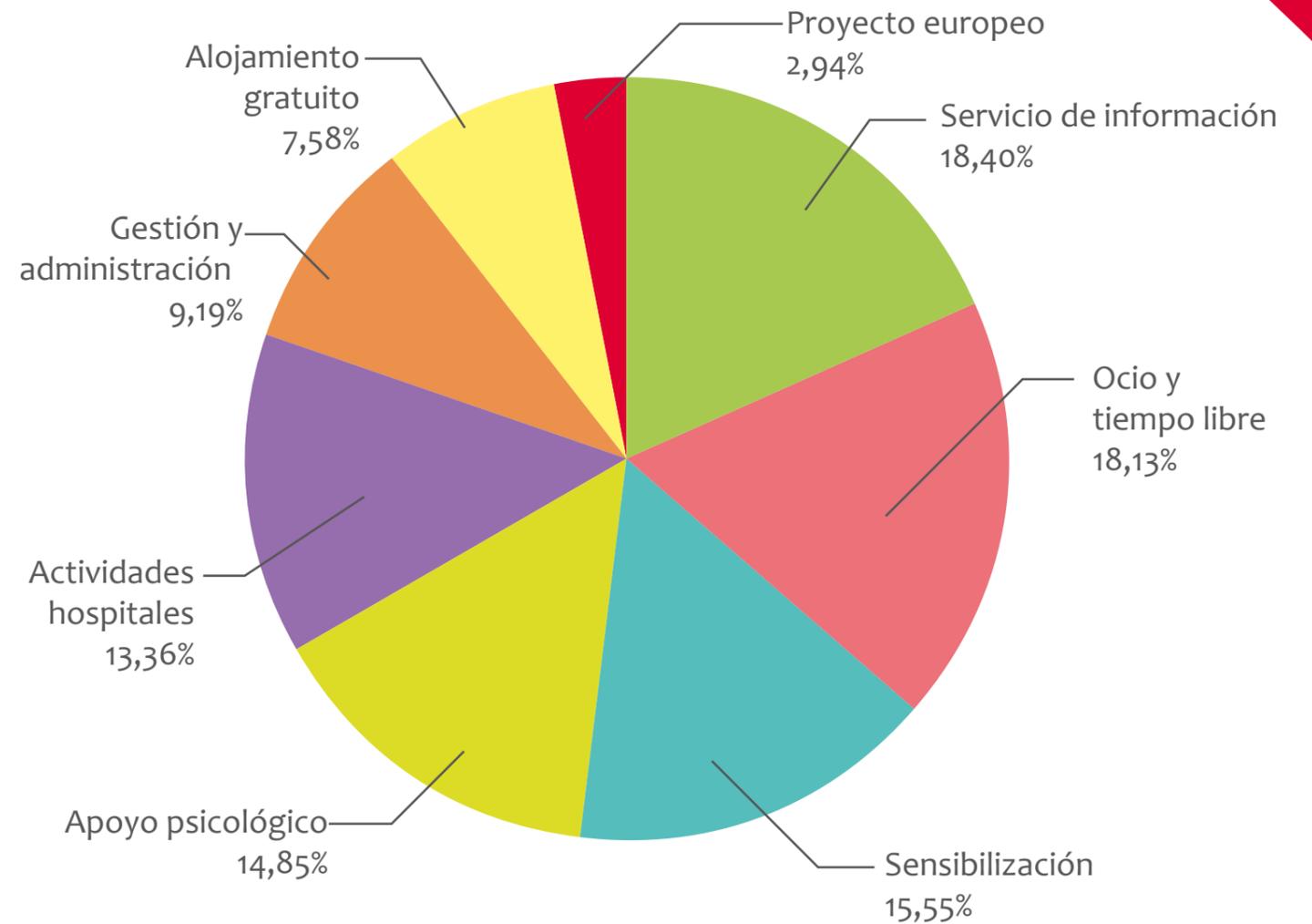
**Ingresos 2015: 822.584,45 €**

Fuente de Ingresos en %



**Gastos 2015: 625.440.92€**

Distribución por proyectos %

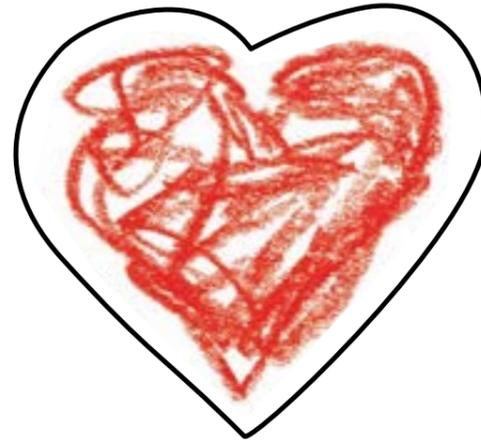


## 5 años acreditados por la Fundación Lealtad



Un distintivo único en España que reconoce que Menudos Corazones cumple íntegramente los 9 Principios de Transparencia y Buenas Prácticas entre los que se encuentran el de transparencia en la financiación, pluralidad en la financiación, control en la utilización de los fondos y presentación de las cuentas anuales y cumplimiento de las obligaciones legales.

“La sociedad española ha evolucionado y es ahora más exigente con respecto a todas las instituciones, incluidas las ONG. Con el sello de la Fundación Lealtad, los ciudadanos y las empresas reconocerán a Menudos Corazones como una ONG a la que donar con un plus de confianza. Patricia de Roda, directora general de la Fundación Lealtad.”



menudos corazones

FUNDACIÓN DE AYUDA A LOS NIÑOS CON PROBLEMAS DE CORAZÓN

*Nos encontraréis aquí*



C/ Doctor Castelo, 49 – 1º  
28009 Madrid · España

Paseo del Doctor Vallejo Nágera, esquina C/ Ercilla, 43  
28005 Madrid · España



**Teléfonos :**  
91 3736746 - 91 3866122  
Fax: 91 376 92 15



[informacion@menudoscorazones.org](mailto:informacion@menudoscorazones.org)  
[www.menudoscorazones.org](http://www.menudoscorazones.org)