

Por  
Para  
Con

# ELLOS

19.770 personas atendidas



menudos corazones

FUNDACIÓN DE AYUDA A LOS NIÑOS CON PROBLEMAS DE CORAZÓN

## Introducción: Las cardiopatías son un problema social

¿Qué problemática presentan los niños con cardiopatías y sus familias? .....	5
¿Cómo ayuda Menudos Corazones a las familias? .....	6



## Acompañamos y apoyamos a los niños y jóvenes con cardiopatías y a sus familias

Alojamiento a familias de niños ingresados .....	9
Apoyo Psicológico y Emocional .....	11
El juego, las manualidades y la música como terapia durante las hospitalizaciones .....	14
Actividades y acompañamiento en la espera de consultas y revisiones .....	17
Ocio de integración y normalización: en verano, al campamento .....	18
Actividades formativas y de ocio para jóvenes .....	20
Servicio de orientación e información .....	22
Apoyo a padres en duelo .....	27
Otras actividades puntuales .....	29

## Así trabajamos

Con cercanía y profesionalidad en y desde los centros de atención .....	32
Estrechando lazos y colaborando con los hospitales .....	33
Apoyados por un voluntariado muy comprometido .....	34
En Red, uniendo esfuerzos con organismos nacionales e internacionales .....	35

## Sensibilizamos a la sociedad

Con iniciativas propias .....	38
Organizando actos con otras entidades y empresas .....	38
Participando en actividades organizadas por otras entidades .....	39
Premios. Nuestra labor es reconocida .....	40

## La familia Menudos Corazones

Los voluntarios .....	42
Los socios .....	43
Los colaboradores y amigos de la fundación .....	44
Las empresas y otros organismos comprometidos .....	45
El patronato .....	47
El equipo técnico .....	47

## Nuestras cuentas

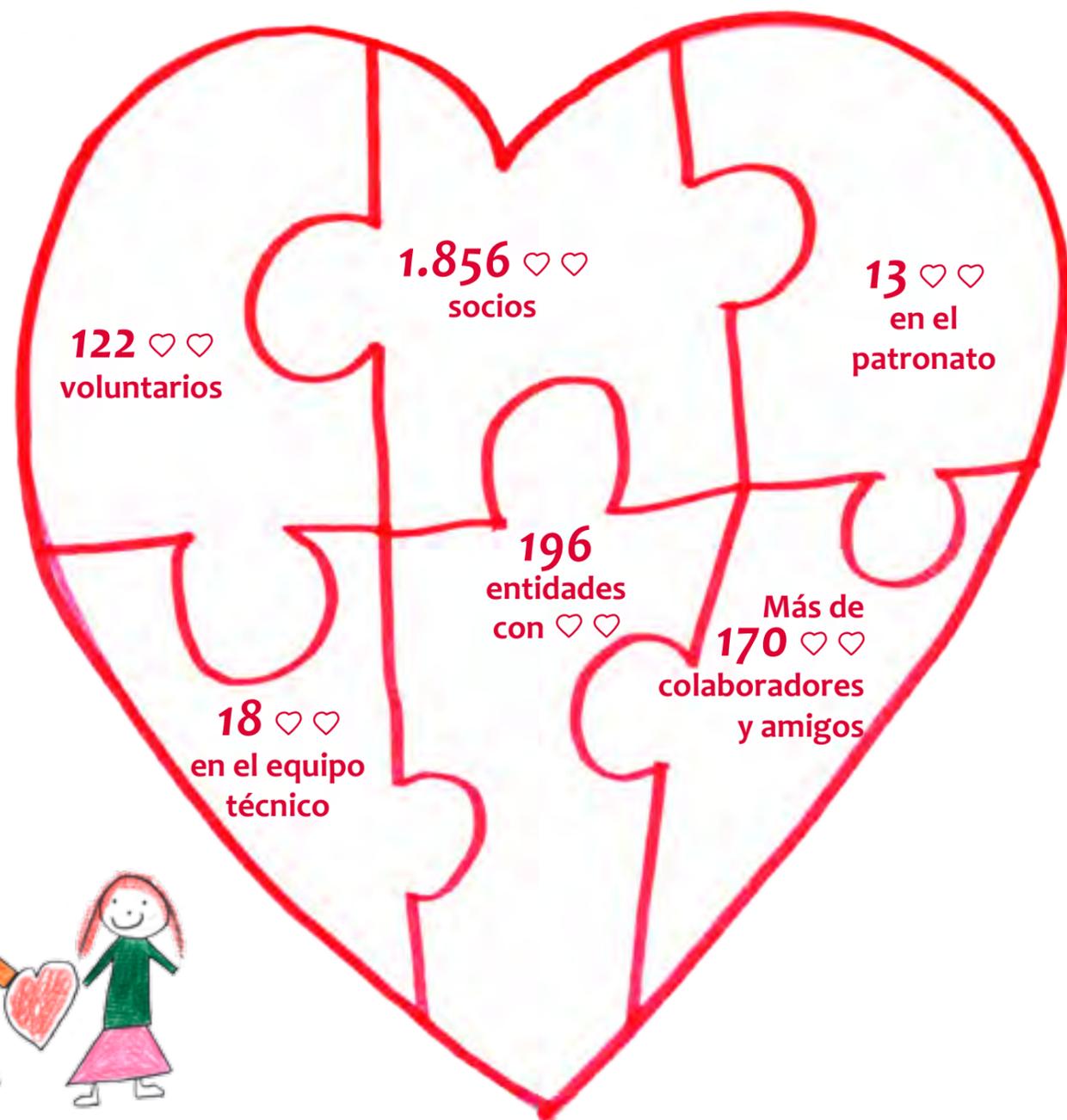


## Menudos Corazones

Formada por muchas personas.

Personas con corazones especiales.

Corazones especiales que tejen relaciones muy especiales.



Y los  de Zuriñe, Jose, Clara, Jorge, Nuria, Elias, Gadea, Nicauri y Erika que, con tanta ilusión en la sala Como en Casa del Hospital Gregorio Marañón y en nuestro Centro de Apoyo al Niño Hospitalizado, han creado los bonitos dibujos que humanizan y otorgan frescura a esta Memoria.



Vivimos inmersos en un ritmo de acción desenfrenado que con demasiada frecuencia nos arrastra. Por eso me gusta la Memoria de Menudos Corazones. Su realización nos permite hacer un alto en el camino, volver la vista atrás y reflexionar sobre todo lo que hemos hecho. Es entonces cuando, a la vista de los logros, nos damos cuenta del valor del esfuerzo realizado y podemos constatar: Sí, una vez más, ha merecido la pena.

En Menudos Corazones, cada año tiene su propia personalidad, y yo creo que 2016 ha sido el año de la consolidación. Tras la puesta en marcha en 2015 del Centro de Atención Integral y del Centro de Apoyo al Niño Hospitalizado, hemos podido ofrecer a las familias la asistencia requerida en un contexto más apropiado aumentando la eficacia. Esto nos ha dejado tiempo para reflexionar sobre cómo mejorar y ampliar los programas de larga tradición en la Fundación, al tiempo que abríamos las puertas a nuevos retos con vistas a su implantación en los próximos años. Todo esto ha sido posible gracias a la magnífica labor de un equipo experimentado que ha abierto los brazos a la incorporación de nuevas personas con gran espíritu de trabajo e ilusión. Esto, unido al aumento del número de voluntarios y al apoyo incondicional de las empresas e instituciones, ha permitido aumentar en más de 3.000 el número de beneficiarios.

Gracias a todos por contribuir a hacer posible este gran sueño que tanto nos enorgullece.

**María Escudero, presidenta**



# Introducción: Las cardiopatías son un problema social



**Las cardiopatías son malformaciones en el corazón.**

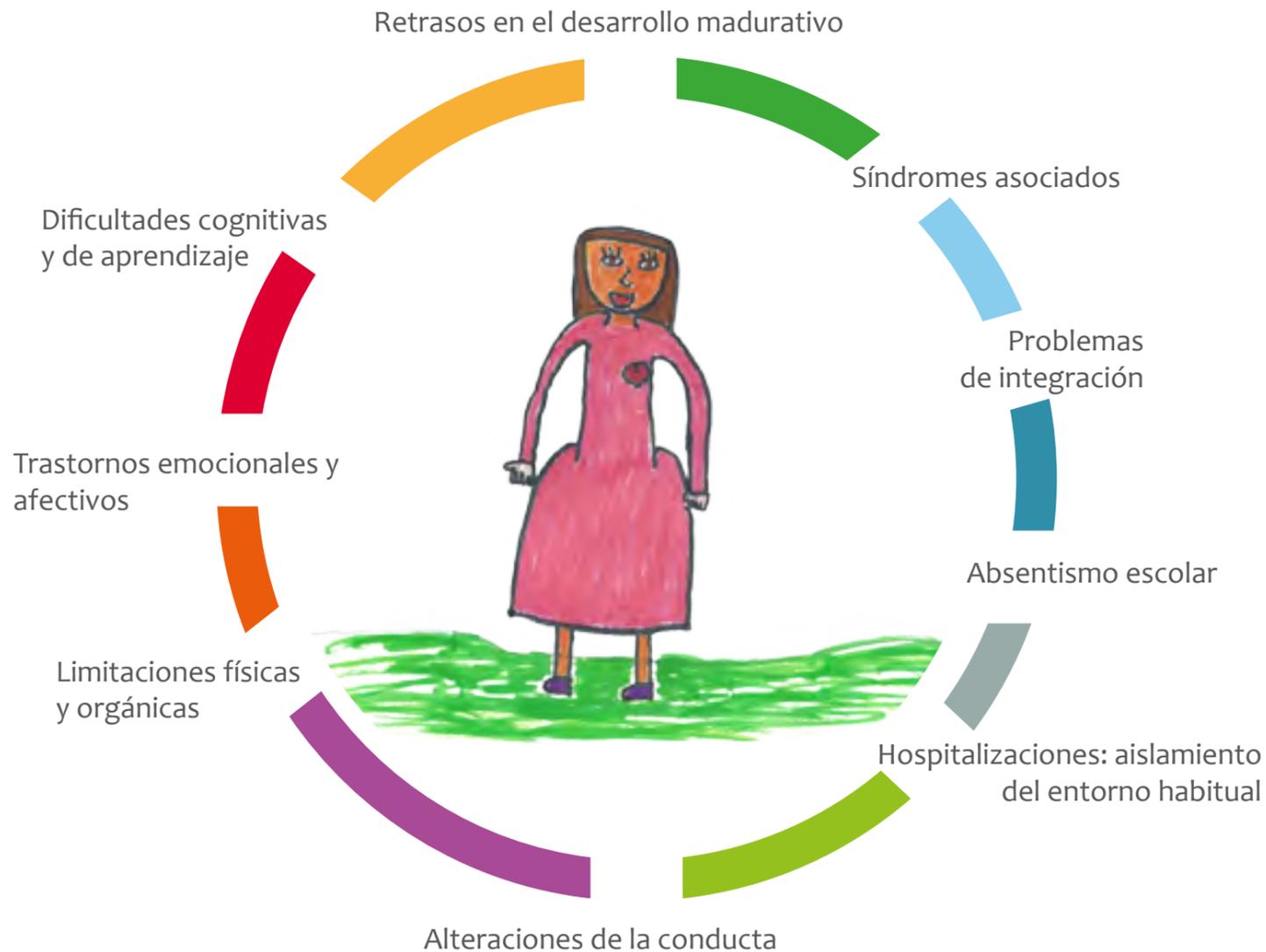
Se trata de la patología congénita de mayor incidencia tanto en nuestro país como en el mundo.

Afecta en España a **4.000 nuevas familias cada año.**

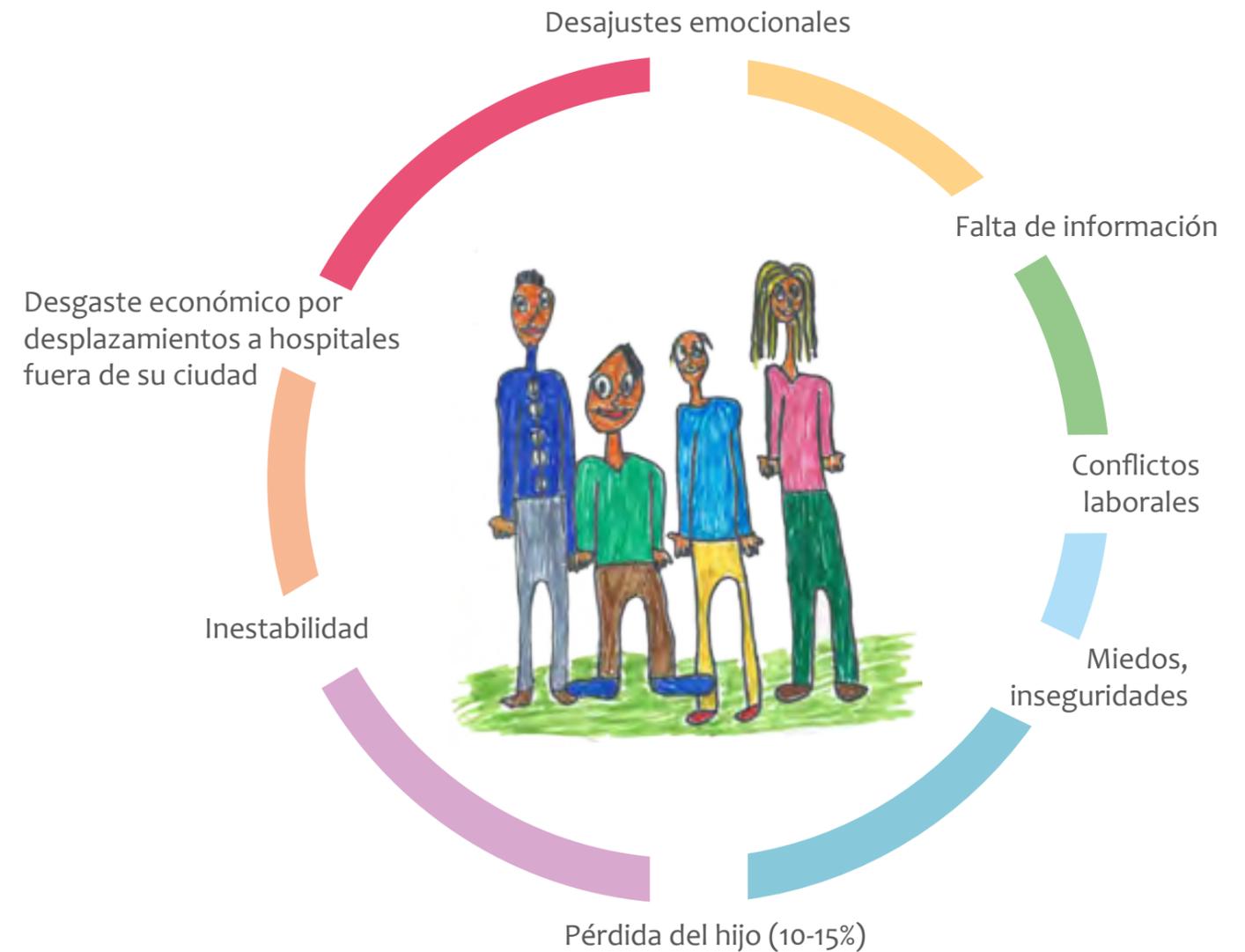
**¿qué problemática presentan los niños con cardiopatías y sus familias?**

**Riesgos del niño con cardiopatía**

(el 70% precisa intervención antes del primer año de vida)



**Riesgos de la familia del niño con cardiopatía**



## ¿Cómo ayuda Menudos Corazones a las familias?



### Durante las hospitalizaciones

- Alojamiento a familias
- Juego, manualidades y música como terapia
- Grupos de acompañamiento
- Apoyo psicológico y emocional
- Apoyo familias en caso de fallecimiento del niño
- Actividades de ocio puntuales

Desde nuestros  
centros de atención

Desde nuestro trabajo  
en el hospital



### En la vida cotidiana

- Apoyo psicológico y emocional
- Ocio de integración y normalización
- Actividades formativas y ocio para jóvenes
- Servicio de orientación e información
- Actividades de acompañamiento en la espera de consultas y revisiones
- Apoyo a padres en duelo
- Otras actividades puntuales

“¡Muchas gracias! Es lo que podemos decir, muchas gracias por vuestro trabajo, muchas gracias por vuestra misión, muchas gracias por los voluntarios, muchas gracias por vuestra actitud, muchas gracias por vuestro tiempo, muchas gracias por vuestro cariño desinteresado.

Desde que os conocimos, hemos recibido “calor familiar”, y en un ambiente frío y hostil como el que supone la enfermedad, ha sido el mejor sitio donde cobijarse”. **Elías y familia.**



**Acompañamos y apoyamos**  
a los niños y los jóvenes con cardiopatías y a sus familias



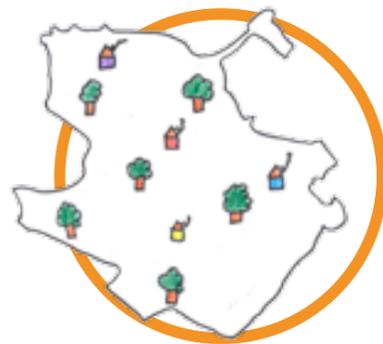


## Alojamiento a familias de niños ingresados

# Un hogar cerca del hospital: respaldo y calor

Luis ha nacido con una compleja malformación en el corazón en Albacete. Tienen que trasladarlo urgentemente a un hospital con servicio de cirugía cardíaca pediátrica. Sus padres van con él, camino a Madrid, una ciudad desconocida. Se sienten muy solos mientras se alejan de su entorno habitual y llenos de miedos. También les preocupa no saber cómo afrontarán los gastos.

En estas situaciones, **en Menudos Corazones tendemos una mano a las familias que llegan a los hospitales de Madrid desde otras comunidades.** Disponemos de habitaciones donde los acompañantes del niño hospitalizado pueden descansar y pernoctar. En las viviendas, además, preparan la comida, lavan la ropa... y, sobre todo, comparten su situación con los otros padres que están allí alojados. Un apoyo que los arropa y contrarresta la soledad e incertidumbre en la que se encuentran inmersos. Se sienten cuidados, con calor de hogar.



### Localización:

Madrid (zonas norte, centro y sur)



### Recursos materiales:

- 12 habitaciones dobles**
- 3 habitaciones de NH Hotel Group
  - 9 habitaciones en 3 viviendas de acogida (una de ellas cedida altruistamente por su propietario, y otra donada a la Fundación en un legado solidario.)



### Recursos humanos:

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

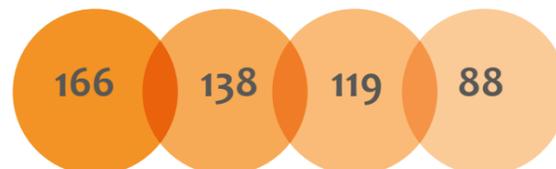


### Beneficiarios:

**350**

### ¡Algunas estancias se alargan durante meses!

Las mayores estancias en número de días:



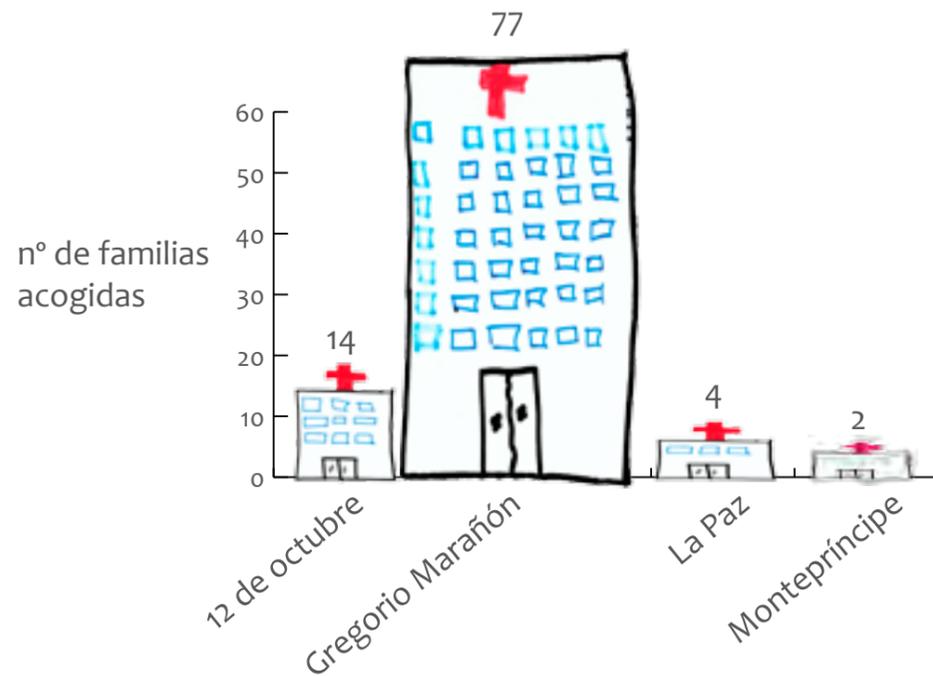
Este proyecto cuenta con el apoyo del NH Hotel group desde el año 2004. El 26 del octubre del 2016 el grupo hotelero recibió el **Premio Cinco Días al mejor proyecto de responsabilidad social empresarial** por su programa Hoteles con corazón.

“Somos de Oviedo y, en la que iba a ser la cuarta y última cirugía de corazón de Gema, supimos que Menudos Corazones disponía de un alojamiento cercano a nuestro hospital. En cuestión de pocos días, tenían una habitación libre para mi madre y para mí en uno de sus pisos, y cuál fue nuestra sorpresa, que a la entrega de llaves, nos contaron que era un alojamiento gratuito. Ahora llevamos cinco meses viviendo aquí, en Madrid. Y digo viviendo porque, para las familias que nos vemos en estas circunstancias, esta vivienda es un hogar, significa mucho. Es el pilar de nuestra situación anímica”. **Vanessa, madre de Gema.**

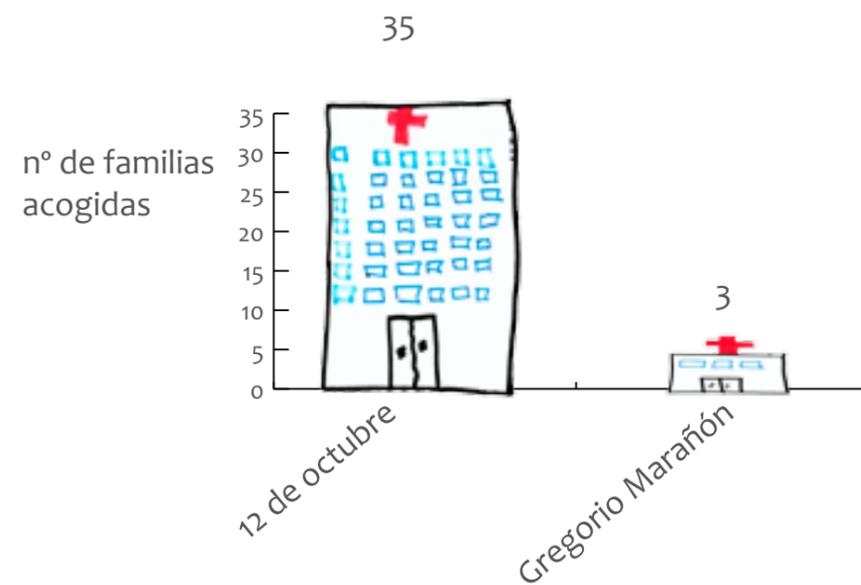


## Los niños hospitalizados necesitan tener muy cerca a sus padres Menudos Corazones lo ha conseguido: un alojamiento próximo a cada hospital

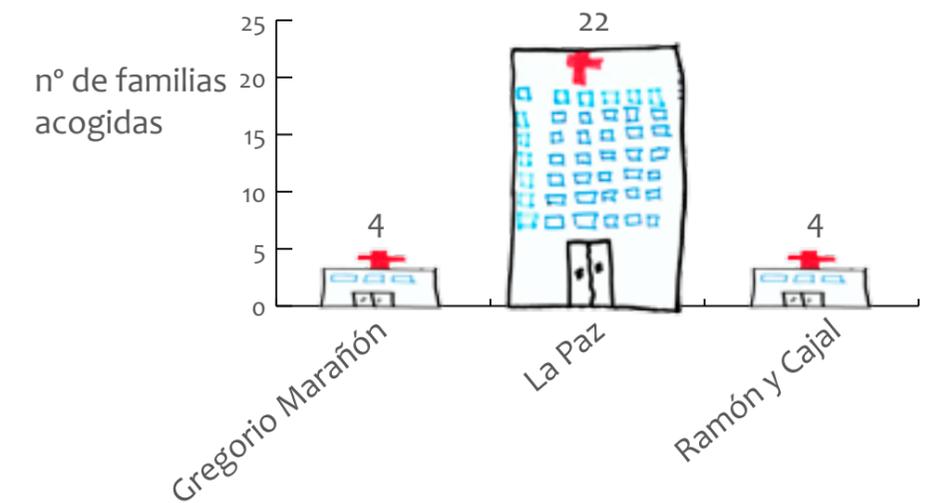
Con los recursos situados en el centro de Madrid, damos cobertura, sobre todo, a las familias de niños ingresados en el Hospital Gregorio Marañón.



Con la vivienda situada en la zona sur de Madrid, damos cobertura a las familias de niños ingresados en el Hospital 12 de Octubre.



Con la vivienda situada en la zona norte de Madrid, damos cobertura a las familias de niños atendidos, sobre todo, en el Hospital La Paz.

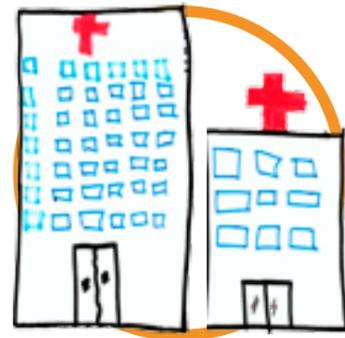


## Apoyo psicológico y emocional

# Escuchamos, comprendemos, orientamos. Las familias no están solas en el difícil camino que han de recorrer

El diagnóstico de una cardiopatía en un hijo provoca gran estrés y sufrimiento a los padres. Se encuentran perdidos, bloqueados. Desconocen los tratamientos médicos, la evolución y el pronóstico. Están confusos ante la enfermedad. Las cirugías y las hospitalizaciones

que van afrontando les producen preocupaciones, miedos y un grado de vulnerabilidad extremo. En general, la vida personal y social de los miembros de la familia se ve alterada y les surgen conflictos que deben resolver para normalizar su día a día.



### Localización:

- Hospitales de Madrid (12 de Octubre, Gregorio Marañón, Ramón y Cajal y La Paz)
- Centros de Apoyo de Menudos Corazones



### Recursos Humanos:

- 1 pedagoga
- 2 psicólogas
- 1 psicóloga en prácticas
- 9 voluntarios de experiencia



### Actividades:

- Atención individual en planta de Cardiología, Unidad de Neonatología y Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP)
- Reuniones de padres en hospitales
- Salas en UCIP para descansar y recibir noticias
- Atención personalizada desde nuestros Centros de Apoyo: intervención presencial, por teléfono y por correo electrónico



### Beneficiarios:

4.577

“En el tiempo que mi hijo estuvo hospitalizado, 5 meses ni más ni menos, y ahora un mes más, con nuestro hijo mal y lejos de casa y de familiares, las visitas de la psicóloga de Menudos Corazones y su apoyo y orientación han sido muy importantes. Siempre estaba informada de la salud de mi hijo, si evolucionaba o no. Sientes que no estás sola, que tienes el apoyo de una amiga. Esto siempre se lleva dentro del corazón”. **Marisi, madre de Javier.**

# Apoyo psicológico en el hospital

## Cuidamos a los padres para que puedan cuidar a sus hijos

### Cercanía y profesionalidad en nuestras visitas e intervenciones



Juan ha nacido con una transposición de grandes vasos en su corazón. Jorge y Ana, sus padres, nunca habían oído hablar de esta malformación. Tras su nacimiento, los médicos les han explicado que, en unos días, su pequeño deberá ser intervenido. Están angustiados, desolados.

**Las psicólogas de Menudos Corazones estamos allí, junto a los padres.** Les visitamos y hacemos seguimiento en las habitaciones de planta, en la Unidad de Neonatología y en la UCI Pediátrica. Confían en nosotros. Comparten sentimientos, miedos y preocupaciones que no se atreven a contar a nadie. **Les facilitamos pautas que les ayudan a aceptar y afrontar mejor todo lo que están viviendo.**

### Compartiendo experiencias. Ayuda mutua en las reuniones de padres en el hospital



Teresa se encuentra desanimada. Su hija Paula lleva un mes ingresada. Tiene la sensación de que no avanza. Su paciencia se está agotando. El personal sanitario está preocupado, nos comenta que cada día la encuentran más triste y sin fuerzas.

En estas situaciones, **hablar con personas que han pasado por la misma situación produce un gran alivio.** Coordinamos en el hospital reuniones para que los padres se conozcan, compartan y dejen de sentirse solos. Es vital la participación y el papel esperanzador de nuestros 'voluntarios de experiencia', padres de niños con cardiopatías o adultos con cardiopatías que ya vivieron las cirugías de sus hijos o la suya propia.

### Contribuimos a humanizar las estancias en la UCIP del Hospital 12 de Octubre



Hace cinco horas que Carlos entró al quirófano. Tienen que repararle una válvula e implantarle un marcapasos. Sus padres llevan todo el día en la sala o 'haciendo pasillo' y están agotados, impacientes, a la espera de noticias.

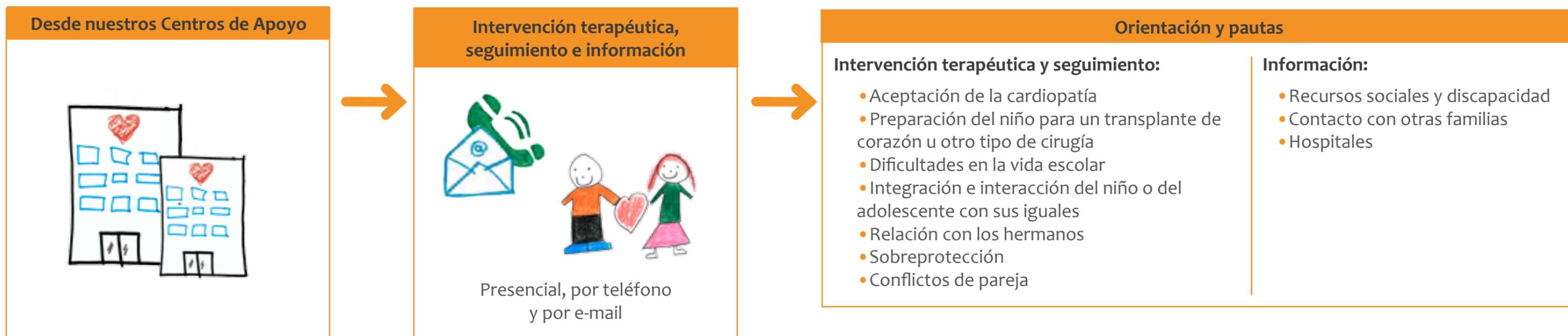
**1. Descanso para los padres.** En nuestra sala Como en Casa del 12 de Octubre, encuentran momentos de sosiego tanto durante las intervenciones de sus hijos como los días que, posteriormente, están ingresados en la UCIP. Pueden comer, descansar, ducharse y, sobre todo, desconectar.

**2. Intimidad en momentos difíciles y delicados.** Menudos Corazones cuenta, en este hospital, con otro espacio para que, con más calidez, las familias reciban la información sobre el estado y la evolución de sus hijos, resuelvan posibles conflictos durante el ingreso y tengan nuestro apoyo en situaciones críticas.

# Apoyo psicológico en la vida cotidiana

## A su lado para afrontar el día a día con normalidad

Las familias que tienen un hijo con una cardiopatía viven, en su rutina diaria, situaciones que desconocen, les preocupan y les producen intranquilidad. **Necesitan la orientación de profesionales para identificar, definir y aceptar esas dificultades.** Las psicólogas estamos a su lado para brindarles las herramientas y las pautas adecuadas con las que manejarlas con la máxima normalidad.



“A Ana, de 15 años, tras un cateterismo, le comunican que tendrá que pasar por una nueva cirugía. Se manifiesta preocupada por lo que pueda pasarle, le da pánico entrar de nuevo al quirófano. y se niega a que le operen. Durante unos meses trabajamos con ella sus miedos, le facilitamos herramientas para rebajarlos y, tanto a ella como a sus padres, pautas de hábitos de vida regulares —sueño, alimentación y estudio—. Cuando le llamaron de nuevo para la cirugía, todo fue mejor. Ana, se mostró más segura y tranquila, habló con los médicos y les preguntó sus dudas respecto a la intervención. Entonces sí dio su consentimiento. Posteriormente, hicimos seguimiento durante la hospitalización y en la vuelta a su rutina”. **Ana Belén, psicóloga de Menudos Corazones.**



NOVEDAD

## Apoyamos la investigación

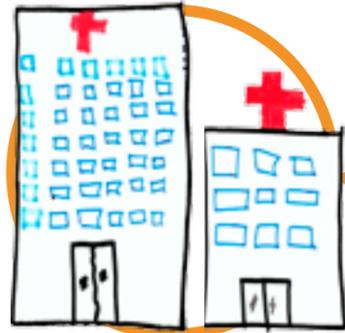
**Menudos Corazones ha participado en la primera fase del estudio** de la Facultad de Educación de la **Universidad Complutense de Madrid sobre la necesidad de atención temprana** personalizada en niños intervenidos quirúrgicamente mediante circulación extracorpórea. Tras el proceso de valoración psicopedagógica que se ha hecho a cada pequeño, los padres participantes han recibido un informe detallado sobre el desarrollo de su hijo.

## El juego, las manualidades y la música como terapia durante las hospitalizaciones

# Los niños necesitan seguir siendo niños Sus padres, verles contentos y sentirse comprendidos

A través del juego, el arte y la música **contribuimos a disminuir las repercusiones negativas de la hospitalización en los niños, compensando la falta de estimulación que experimentan durante el ingreso.** Les ofrecemos herramientas para que expresen lo que no saben o no pueden decir con palabras, para que exterioricen sus vivencias, sus miedos, su rabia. Al mismo tiempo, acompañamos a los padres, les escuchamos y les damos pautas para interactuar con sus hijos, facilitándoles la comunicación y la relación. Padres e hijos rompen con el aislamiento y la rutina del hospital y se olvidan por unas horas de la dura situación y el entorno en el que se encuentran.

*“El acompañamiento de Menudos Corazones es inmejorable, siempre están atentos para sacar sonrisas y buscar actividades para los peques. Nos ayudan a desconectar y tomarnos un respiro. Hacen que cada día sea una diversión y una distracción para la niña. Son una gran aportación para su larga estancia en el hospital. Adriana se siente bien y feliz y nosotros también”. **Aroa, madre de Adriana.***



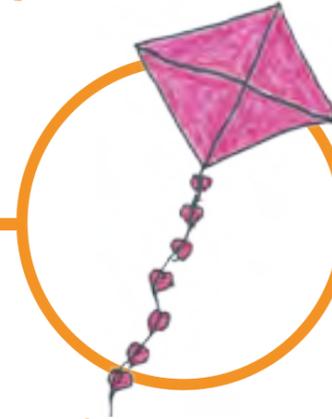
### Localización:

Hospitales en Madrid  
(12 de Octubre, Gregorio Marañón,  
Ramón y Cajal y La Paz)



### Recursos Humanos:

- 1 psicopedagoga
- 1 educadora
- 1 musicoterapeuta
- 2 arteterapeutas en prácticas
- 73 voluntarios formados



### Acciones:

- Juego educativo, arteterapia y musicoterapia en atención individualizada
- Juego educativo y arteterapia en atención grupal
- Acompañamiento a los niños y respiro familiar



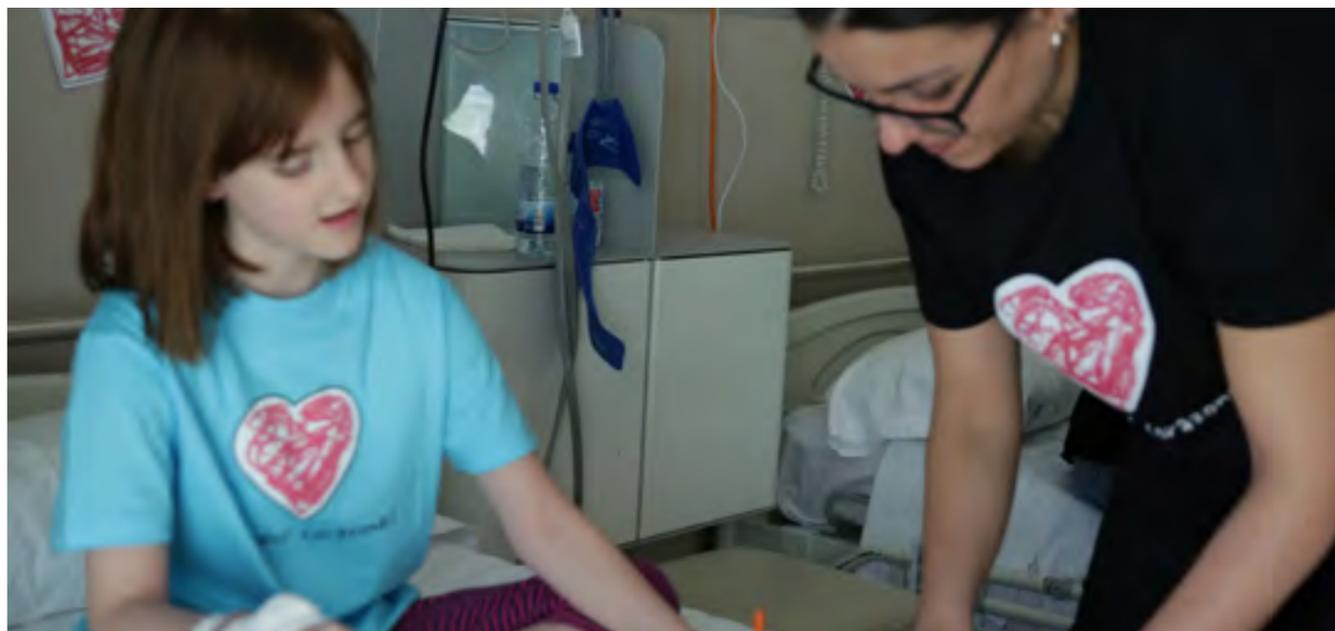
### Beneficiarios:

2.756



Las actividades de Menudos Corazones 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.

## Para corazones especiales, juego educativo y arteterapia de manera individualizada



Marta, de 9 años, no puede salir de su habitación. Acaban de realizarle un cateterismo y debe permanecer en reposo. Juan, de 9 años, ha sido trasplantado de corazón. Se encuentra en la UCI Pediátrica.

Marta y Juan, sin embargo, no están aislados porque nos acercamos a los pequeños allí donde se encuentran. El personal sanitario nos informa de su situación y **les ofrecemos la actividad lúdico-educativa que mejor se adapta a su edad y su estado clínico** (juegos, cuentos, pinturas...). Sus acompañantes, si lo desean, también pueden unirse. **Con los padres**, siempre desde la comprensión y el respeto, voluntarios y técnicos **mantenemos una actitud de escucha.**

## La sala Como en Casa del Gregorio Marañón, un ‘espacio amigo’ para aprender y estimular



Raquel, de 6 años, echa de menos sus actividades. Lleva dos meses ingresada en la planta de cardiología pediátrica. Los médicos deben hacerle un control y el seguimiento de su nuevo tratamiento clínico.

A las cinco de la tarde, de lunes a viernes, los niños y sus padres esperan impacientes a que la puerta de esta sala se abra. Aquí los niños disfrutan de talleres y juegos que preparamos para, de una manera lúdica, **fomentar su motricidad fina, su pensamiento lógico y su imaginación, al mismo tiempo que les hacemos más agradable la estancia: nuestra labor humaniza los hospitales.** Algunos padres también se animan a participar, lo que les ayuda a estrechar lazos emocionales con sus hijos. Otros aprovechan para charlar, descansar y relajarse. Se sienten comprendidos y acompañados. Todos los días nos comentan: “¡Qué pronto cerráis! ¿Mañana volvéis?”.



Reconocimiento al trabajo de Menudos Corazones en la **II Edición de los premios Humanizando la Sanidad de TEVA Foro Social, 2016**, por el proyecto Los niños hospitalizados y sus padres se sienten como en casa.

## Menudos Corazones también en las Ciberaulas



El postoperatorio de María, de 14 años, ha sido complicado. Tras la operación no podía salir de su habitación. Por fin ha mejorado y puede acercarse a la Ciberaula donde conoce a otros chicos ingresados.

En los hospitales 12 de Octubre y Ramón y Cajal, Menudos Corazones organiza talleres, juegos de mesa y actividades grupales para **reforzar las relaciones interpersonales entre los pacientes** que se acercan a las Ciberaulas. Aquí, también pueden chatear con sus amigos en la distancia, usando las herramientas a las que están acostumbrados.

## Junto a ellos. Respiro familiar y cuidado para los niños



Alejandra lleva ingresada en el hospital desde hace 15 meses. Ha sido sometida a varias intervenciones. No tiene familiares que la cuiden, que se hagan cargo de ella.

Alejandra, sin embargo, tiene a nuestros voluntarios que, cada fin de semana, mientras se encuentra a la familia de acogida idónea, están con ella. Tenemos organizados **grupos de acompañamiento para que los niños no estén solos**, para aquellos que no tienen familia a su lado o para aquellos cuyos padres, en un determinado momento, necesitan un respiro en la atención a sus hijos o un tiempo libre en el que hacer gestiones.

## Do, Re, Mi, Fa, Sol... Musicoterapia en la UCI



Sara, de 9 años, está ingresada en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP). Sus padres no encontraban el modo de comunicarse con ella. En la música han hallado el medio para dejar aflorar sus emociones, acariciando a su hija y cantándole al oído.

A través del poder relajante de la música, nuestra terapeuta consigue disminuir la ansiedad, la tensión muscular y el dolor que sufren los niños durante sus estancias en la UCIP del Hospital Gregorio Marañón de Madrid. Estos cambios positivos en el estado de ánimo del pequeño favorecen su adaptación hospitalaria y su actitud ante el tratamiento, que se hace más receptiva. Creamos un ambiente propicio para que los padres participen y, en esta difícil situación, mejoren el vínculo con sus hijos.



La Fundación A.M.A. dio su reconocimiento a las actividades de musicoterapia en los Premios Solidarios del Seguro 2015, organizados por INESE.

# Actividades y acompañamiento en la espera de consultas y revisiones

## Entretenidos y cómodos, el tiempo pasa mucho más rápido

Nuestro Centro de Apoyo al Niño Hospitalizado, a disposición de los niños trasplantados de corazón

NOVEDAD



Niños y padres, más tranquilos y relajados



Alba, de 12 años, fue trasplantada de corazón hace 2 años. Periódicamente tiene que someterse a pruebas y revisiones. La mañana en la sala de espera del hospital le resulta pesada y aburrida. Y hoy aún más. Está lloviendo y no podrán ni dar una vuelta mientras aguardan a los resultados.

Ahora **los niños** que siguen sus revisiones por trasplante de corazón en el hospital Gregorio Marañón de Madrid **ya no tienen que permanecer durante horas en la sala de espera del centro sanitario.**

Los recibimos en el Centro de Apoyo al Niño Hospitalizado y el personal sanitario les avisa por teléfono cuando llega su turno, pues estamos al lado. **Los voluntarios los reciben con los brazos abiertos** y los pequeños disfrutan con ellos de las actividades lúdico-educativas en nuestra sala multiusos.

Al mismo tiempo, en ese ambiente acogedor y cómodo, los padres se conocen y comparten experiencias. Además, los niños trasplantados, cuanto menos tiempo pasen en el hospital, menos riesgo de infección tienen.

Álvaro, de 6 años, hoy está citado para una de las revisiones que se hace cada seis meses. Su cardiólogo tiene que controlar la evolución de su cardiopatía y ajustarle la medicación. El hospital y la espera le producen inquietud y nerviosismo.

Para hacer más llevadera esta situación, **en la sala Héroes de Corazón del Hospital Gregorio Marañón organizamos talleres de manualidades con los niños que esperan a ser atendidos en la consulta de cardiología pediátrica.**

Con esta actividad nuestros voluntarios consiguen que disminuyan en los pequeños los síntomas del 'miedo a la bata blanca' y la tensión que, consecuentemente, se genera en los padres.

“La sala del Centro de Apoyo al Niño Hospitalizado donde esperamos cuando venimos a las revisiones de trasplante es estupenda. Jorge está deseando llegar para jugar con otros niños y estas voluntarias tan majas. Además, la espera se hace mucho más corta. Los padres estamos en un espacio agradable con otros padres en similares circunstancias, con quienes compartimos nuestras experiencias”. **Mª Jesús, madre de Jorge.**



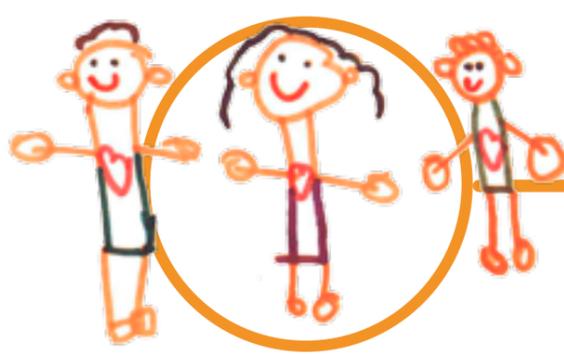
Beneficiarios:  
1.008

## Ocio de integración y normalización: en verano, al campamento

# Momentos únicos e inolvidables para niños y adolescentes con cardiopatías

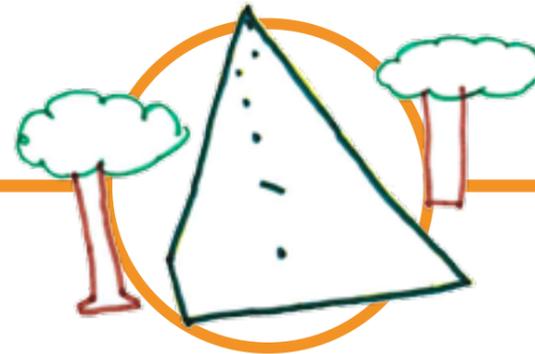
Juan nunca ha podido ir a la salida a la granja escuela que organiza su colegio, y eso que ya tiene 10 años. También se ha perdido las actividades de aventura en las que él, por su cardiopatía, no ha podido participar. Además, sus padres reconocen que le tienen demasiado protegido, pero, si fuera a esas salidas como hacen sus compañeros, se quedarían preocupados e intranquilos: “Cuando no pueda seguir la actividad, ¿se quedará solo? Si le dan taquicardias, ¿quién se las controlará? ¿Le darán la medicación?”.

Esta situación la resolvemos con los **Campamentos de Integración de Menudos Corazones, que son muy especiales para todos.** Para los chicos significan ser ellos mismos, superación, diversión, amistad... Para sus padres, confianza, tranquilidad y respiro. Y para los profesionales de la Fundación, los monitores y los voluntarios, así como para la médico y la enfermera (que participan como un monitor más, durante toda la semana) es una experiencia que, aunque se repite todos los años, siempre nos enriquece y llega al corazón.



### Recursos Humanos:

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



### Actividades:

- Campamento para niños de entre 7 y 14 años, en Brunete, Madrid. Del 17 al 24 de julio de 2016.
- Campamento para adolescentes de entre 14 y 17 años, en Benicassim, Castellón. Del 31 de julio al 7 de agosto de 2016.



### Beneficiarios:

**50 niños**  
**29 adolescentes**

El 72% había asistido a campamentos anteriores.

Un 28% participa por primera vez.

“Compartir estos 7 días con todos estos niños que tienen el mismo problema que tú. Sentirte integrada y no tener miedo a responder a la pregunta: ‘¿De qué es esa cicatriz?’. Sentirte independiente y demostrarle a tus padres que te puedes valer por ti misma. Saber que vas a vivir miles de aventuras con personas distintas cada día. Irte del ‘campa’ pensando en las locuras que harás en el siguiente campamento. Y, sobre todo, divertirte sin límites. Eso es lo que me ha enseñado este campamento de Menudos Corazones. Solo me falta dar las gracias”. **Gadea, 12 años.**

## Todo, pensando en ellos



Cada chico presenta una situación diferente y única. **Las fichas de cada asistente se revisan con un cardiólogo.** La programación de actividades de los campamentos se diseña con la seguridad de que cada uno de los asistentes pueda participar activamente en ellas.

## Fomentamos la autonomía y la independencia de los acampados



**Conseguimos que sean conscientes de sus capacidades** y no solo de sus limitaciones. Se dan cuenta de todo lo que pueden lograr por ellos mismos.

## Trabajamos para la integración y la normalización



**Nuestros niños pueden asistir acompañados por un hermano u otro familiar o amigo** que no tengan cardiopatía. Unos y otros normalizan la cardiopatía.

**El 77% con cardiopatía, y un 33% sin cardiopatía.**

## Más atención con un ratio de monitores mayor



Nos aseguramos que cada niño cuente con el apoyo preciso para que, ante alguna dificultad, no se pierda ninguna actividad y disfrute como el que más.

**Un 44% de los asistentes presentaban síndromes u otras limitaciones o patologías diferentes a la cardiopatía**

*“He aprendido que todos somos iguales al conocer a más personas como yo, y eso me ha ayudado a relacionarme más y a saber que, si quieres, puedes. Del ‘campa’, me llevo los amigos, el compañerismo y, lo más importante, una familia para siempre por muy lejos que estemos. He crecido muchísimo porque he hecho cosas que nunca creí que haría”. Patricia, 15 años.*

## Actividades formativas y de ocio para jóvenes

# Espacios y tiempos para seguir creciendo

Alba disfruta del programa de jóvenes desde hace dos años. Antes solía pensar que estaba sola. En Menudos Corazones, esta leonesa ha encontrado compañeros de viaje de toda España entre los que no se ve discriminada y junto a los que seguir dando pasos para convertirse en la persona que siempre soñó ser. Se siente querida y también contenta de formar parte de este proyecto que le ha ayudado a comprender que puede hacer más de lo que creía.

Los jóvenes con cardiopatías congénitas necesitan el apoyo y la comprensión de otros jóvenes con sus mismos problemas, miedos e inquietudes. A muchos de ellos les falta saltar esa barrera del “no puedo” y sentir que nada se les pone por delante. En Menudos Corazones les brindamos oportunidades de crecimiento personal, para que fomenten la autonomía y la confianza en sí mismos y potencien sus habilidades y capacidades. Les facilitamos espacios y tiempos para favorecer la interacción y la ayuda entre ellos, trabajar en equipo, asumir responsabilidades y superar dificultades.



### Recursos Humanos:

- 2 coordinadores de ocio y tiempo libre
- 1 médico voluntario
- 1 enfermera voluntaria
- 2 voluntarios formados



### Acciones:

#### III Encuentro de Jóvenes:

- Jornadas y reuniones de organización del trabajo
- Entrenamientos físicos
- Convivencias
- Actividades de captación de fondos
- Talleres formativos
- Escapada al Parque Nacional de Ordesa y Monte Perdido, del 5 al 11 de septiembre de 2016



### Beneficiarios:

**25 jóvenes**  
de entre  
18 y 30 años

“Lo mejor de la semana fue el hecho de que todos fuimos capaces de ayudarnos entre nosotros y aprender de los demás. Muchos nos dimos cuenta de que después de la experiencia vivida podemos hacer muchas más cosas, tanto a nivel deportivo como personal, que pensábamos que no íbamos a ser capaces de conseguir. Por otro lado me gustó mucho que durante toda la semana había un ambiente de unidad de un grupo con un objetivo común y con las ideas claras, donde entre todos conseguimos los retos que nos propusimos”. **Aitor, 18 años**

## Grupos de trabajo conectados



Divididos en comisiones por tareas, los jóvenes despliegan sus destrezas para organizar las diferentes áreas del proyecto: entrenamientos, viajes, alojamientos, compras de material, recaudación de fondos... Aquí, las redes sociales se convierten en un nexo de comunicación esencial.

## Estar en forma y conocerse mejor



Las jornadas de entrenamiento físico y las convivencias a lo largo del año se han ido mostrando **esenciales al afrontar la actividad física programada** durante la semana en el Valle de Ordesa, así como para potenciar la cohesión del grupo.

## Fomento de la autonomía y desarrollo de las capacidades



Organizar conciertos, teatro, torneos deportivos, mercadillos... actos para financiar el proyecto **contribuye a perfeccionar sus habilidades de gestión y comunicación.** En talleres de formación, les damos herramientas para elaborar sus currículos, expresarse en público, practicar técnicas de relajación, hablar de su cardiopatía en su entorno social, laboral y académico...

## La gran experiencia: escapada al Parque Nacional de Ordesa y Monte Perdido



**El grupo superó el doble reto de kayak y senderismo que eligió como objetivo.** Autogestión, crecimiento personal, apoyo, tolerancia, convivencia, responsabilidad, amistad, complicidad... Con estas palabras definen la experiencia nuestros jóvenes. ¿Se puede pedir más?

## Servicio de orientación e información

# Estar bien informados les proporciona seguridad y tranquilidad

Clara acaba de dar a luz y los médicos le han comunicado a ella y a Alberto que su bebé tiene una cardiopatía. Nunca han oído hablar de esta patología y buscan desesperadamente detalles sobre la misma. Necesitan saber para ser participativos y firmes en la toma de decisiones sobre la salud de su hijo, así como estar preparados para su cuidado.

Por diferentes vías, les proporcionamos la información que demandan, atendiendo a que sea la apropiada, provenga de fuentes fiables y sea recibida en el momento y del modo adecuado.



**Beneficiarios:**  
**10.742**

“Hemos de conseguir que los padres sean elementos activos, formados e informados, porque son, posiblemente, los mejores medicamentos que tenemos para los chicos”.  
**Julio Zarco Exdirector general de Coordinación de la Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria de la Comunidad de Madrid.**

# XIII Jornada sobre Cardiopatías Congénitas: ‘La inteligencia del corazón’

Declarada de Interés Sanitario y Social por la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid.

## Un día para compartir

Celebramos una jornada redonda para padres, jóvenes y niños en la que el optimismo, la cercanía y la humanidad son la nota predominante. Compartimos información y conocimiento. Compartimos experiencias. Compartimos emociones.

### Información especializada de la mano de profesionales



Los doctores **Juan Miguel Gil-Jaurena**, **Elena Arce** y **María Teresa Subirana** nos hablaron, respectivamente, de las innovaciones en las intervenciones, de los aspectos neurológicos de los niños con cardiopatías y de la importancia de las unidades específicas de cardiología congénita de adultos.

### Aprender de la experiencia de otros



Tres adultos con cardiopatía congénita compartieron cómo, normalizando su día a día y con afán de superación, **han conseguido tener una vida plena.**

### Cardiólogos y cirujanos, más cerca de las familias



En los talleres sobre cardiopatías, los padres, divididos en grupos reducidos preguntaron al profesional responsable del taller sus dudas e inquietudes. También aquí, todos aprendieron de las experiencias de los demás.

*“Es el encuentro que toda familia con un niño con cardiopatía espera. Aprendemos muchas cosas, compartimos vivencias y hablamos con personas que nos comprenden de verdad. Es muy duro el día a día en un niño con una cardiopatía, y solo los que estamos pasando por esto lo entendemos. A nuestros hijos les proporciona unos*

*amigos como ellos, entre los que no sentirse raros, diferentes. Los aceptan de igual a igual y comparten sus mismos miedos e inquietudes. A nosotros nos aportan experiencias únicas en todos los sentidos, aunque a veces también sufrimos mucho escuchando al resto de papás y mamás”.* **Elvira, madre de Lucas.**

Y también en la jornada de cardiopatías...



### Espacio y tiempo para nuestros jóvenes

Los jóvenes disfrutaron del reencuentro y afrontaron juntos sus propias tareas de cara a decidir y **programar su próximo gran reto: ¡en 2017, superar fronteras!**



### Actividades de ocio para hacer y fortalecer amistades

Los niños menores de 7 años pasaron el día entre juegos, manualidades y cuentacuentos. Los chicos de entre 7 y 17 estrecharon lazos en el Real Jardín Botánico de Madrid.

## Talleres formativos para padres Resolver dudas con expertos cardiólogos y cirujanos

### II Jornada Cardiosaludable, un día especial para las familias



Un gran encuentro de niños y adultos, de familias y profesionales, en nuestro Centro de Apoyo al Niño Hospitalizado, dentro del XXII Curso de Actualización en Cardiología Pediátrica y de la XXIII Reunión de Cardiología Pediátrica para Enfermería del Hospital Gregorio Marañón de Madrid. En el hospital, los niños disfrutaron de una gymkana de pruebas por sus dependencias y de un taller de cocina en la sala Como en Casa. Además, aprendieron las maniobras de reanimación cardiopulmonar y cómo actuar ante una emergencia.



### En Valladolid, 'Pregunte a los expertos'

Taller organizado dentro del XI Congreso Nacional de la Sociedad Española de Cardiología Pediátrica, que se celebró en la capital castellanoleonesa el 21 de mayo.



## Publicaciones

# Pensadas para nuestras familias

“Antes de nacer, cuando nos enteramos de que Natacha venía con una cardiopatía, Menudos Corazones significó la orientación. Hicieron que no nos sintiéramos perdidos y supiésemos a dónde dirigirnos. Las guías han sido de gran ayuda. Nos han resuelto nuestras preocupaciones. La revista nos sirve para conocer las historias y experiencias de otros “menudos” y sus padres, donde siempre nos vemos reflejados. También nos resultan muy interesantes las entrevistas a los médicos que han salvado la vida de nuestros guerreros. Y la web, nos ha servido para investigar y recopilar información sobre la cardiopatía de nuestra hija. Que constantemente estéis actualizando la información nos sirve de gran ayuda”. **Estrella, madre de Natacha.**



### Guías informativas para el día a día

En ellas se desarrollan diferentes temáticas relacionadas con las cardiopatías: “La vuelta a casa tras la cirugía cardíaca infantil”, “El cuidado de los dientes en los niños con problemas de corazón”, “Los medicamentos en las cardiopatías congénitas”, “Tengo un niño con una cardiopatía en el aula”.



### Guía ‘Ideas para perder el miedo a las agujas’

Una edición revisada y actualizada de la publicada en el 2006. Consejos y técnicas que pueden ayudar a eliminar los temores que sienten los niños cuando tienen que pincharles.



### Cómics para adolescentes

Una herramienta para tratar con normalidad sus inquietudes y 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” (en el colegio).



### Y en ‘Mi libro’ acercamos el hospital a los pequeños

Una publicación para que los padres puedan hablar con su hijo sobre su próximo ingreso hospitalario y mostrarle cómo será.



### Revista trimestral, para saber más periódicamente

Artículos de interés médico y psicosocial para las familias, entrevistas a profesionales, historias con corazón, noticias de actividades de Menudos Corazones...



## Atención desde nuestros centros

### Apoyo cercano y directo

Recibimos personalmente y damos atención profesional a las familias que se acercan, sin necesidad de concertar una cita, a nuestro Centro de Atención al Niño Hospitalizado o a nuestro Centro de Apoyo Integral a Niños con Cardiopatías Congénitas y a sus Familias, ambos en Madrid.

### Respuesta ágil

Y, también si lo prefieren, pueden realizar sus consultas por teléfono o correo electrónico.



## Actualizados con los canales de información 2.0

### Página web

En [www.menudoscrazones.org](http://www.menudoscrazones.org) nos ponemos en el lugar de los padres que van a tener un hijo con una cardiopatía y de aquellos que ya lo tienen. También del adolescente y el adulto que la padece. Y les damos la información que necesitan en cada momento.

Nº Visitas: 85.575

### Redes sociales

Nuestros seguidores crecen día a día y se sienten vinculados y partícipes. Son una vía de consultas privadas, para solicitar información especializada y sobre los recursos de la Fundación, pedir atención psicológica, etc.

 17.898 fans en Facebook

 4.658 seguidores en Twitter



## Plataformas 'on-line' para apoyar y compartir información

### A los adolescentes ante la cirugía

Un grupo de jóvenes mayores de 18 años operados de corazón han compartido, con nuestra coordinación, las experiencias que vivieron durante las cirugías y las hospitalizaciones. Los contenidos y los materiales generados se integrarán en una guía que ayude a los adolescentes con cardiopatías a prepararse y enfrentarse a estas situaciones.

### A padres, en la vuelta a casa, tras de la cirugía

Aporta información y acompañamiento a los padres de niños que habían sido operados de corazón con el fin de normalizar su regreso al hogar tras la hospitalización.

## Apoyo a padres en duelo

# Juntos recorreremos el difícil camino tras la pérdida de un hijo

La muerte de un hijo es la experiencia más demoledora que pueden vivir unos padres. **Estamos a su lado en este difícil camino y les facilitamos las herramientas** que, en cada caso, pueden ayudar a afrontar y aceptar de una manera activa su nueva realidad. Les ofrecemos un espacio y una red de intercambio, así como un apoyo mutuo que les proporciona calma en esta dolorosa y delicada situación.

*“Cuando murió Markel me sentí totalmente perdida, hundida, desesperada y con el corazón profundamente roto. En los primeros momentos el dolor era tan grande que no podía soportarlo. Su ausencia me hacía morir de dolor. Decidí buscar ayuda, y comenzó mi camino del duelo. Ha sido y es un camino largo, en el que al principio hay muchos muros, montañas... mucha tristeza. Poco a poco el camino se va haciendo más llano, con menos piedras, menos montañas... Nada volverá a ser como antes, pero se puede conseguir transformar ese dolor tan inmenso por el amor incondicional de nuestros hijos. Ese amor va a ser la fuerza que nos empuje a seguir. La sonrisa de Markel es mi motor”.* **Gema.**



### Recursos humanos:

- 1 pedagoga
- 1 psicóloga
- 1 psicóloga colaboradora



### Actividades:

- Apoyo en el momento del fallecimiento en el hospital
- Sesiones terapéuticas individuales
- Grupo de Padres en Apoyo al Duelo
- Jornada de Duelo (encuentro anual)
- Guías de apoyo



### Beneficiarios:

233



## Acompañados en el hospital

Cuando la muerte del niño o el adolescente sucede en el hospital, **cuidamos y acompañamos a sus padres y familiares.** Ante un inminente fallecimiento, actuamos –coordinados con el personal sanitario– para que las familias vivan lo mejor posible los últimos momentos. El modo en el que se produzca la despedida marcará el afrontamiento de la pérdida en el futuro.



## VI Jornada de Duelo 'Aprendiendo a vivir tras la pérdida de un hijo'

Con dinámicas y actividades para compartir emociones, lágrimas, risas y, sobre todo, recuerdos de sus hijos, se celebró esta cita anual. Hubo momentos para un reencuentro entre los dos grupos de apoyo, talleres de expresión corporal y de musicoterapia, además de un homenaje para los niños fallecidos, sus queridos hijos.

## Todos de la mano: Grupos de Padres en Apoyo al Duelo

Coordinados por las psicólogas, los miembros del grupo trabajan en reuniones presenciales de periodicidad mensual y están conectados a través de una plataforma online.

- **Unidos para ayudarse: el Grupo de Duelo.** Padres que en los primeros momentos del proceso del duelo comparten sus sentimientos y emociones para vivir la pérdida acompañados.
- **Unidos para ayudar a otros: el Grupo de El Recuerdo.** Integrado por padres que han ido aprendiendo a vivir tras la pérdida de sus hijos, sus miembros recogieron sus reflexiones en las guías que hemos editado para ayudar a avanzar a otros padres que están pasando por esa difícil experiencia.



## Guías de apoyo creadas desde 'el compartir'

“**Primeros momentos tras la pérdida de un hijo**” y “**Volver a vivir tras la pérdida de un hijo**”, dos publicaciones que recogen las experiencias, situaciones, sensaciones... que los miembros del grupo de padres de El Recuerdo vivieron tras fallecer sus hijos. Ofrecen a otros padres las estrategias que a ellos mismos les sirvieron.

## Otras actividades puntuales

# Momentos especiales para corazones especiales

### Durante la hospitalización



#### Con ellos, en fechas señaladas

Reparto de regalos entre los niños hospitalizados en **Navidad** y el 14 de febrero, **Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas**.



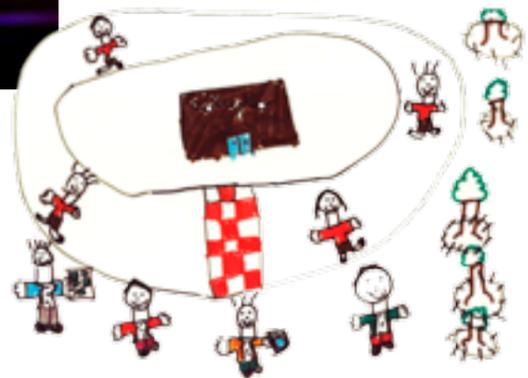
#### Una tarde diferente

Alumnos del Instituto de Enseñanza Secundaria de Sevilla la Nueva y el Rayuela de Móstoles ofrecieron su **arte y creatividad a los niños hospitalizados en el Hospital 12 de Octubre de Madrid**.



#### La alegría de la música

Llegó en Navidad a los hospitales La Paz y Gregorio Marañón.



### En la vida cotidiana



#### Atentos a las sensaciones

En la **exposición Suena la Música, en el Espacio Telefónica**, de Madrid. Los niños relacionaron determinadas piezas de la exposición con cada uno de los cinco sentidos.



#### Les gusta el fútbol

Participación en la **7ª edición del Corazón Classic Match**. Nuestro Compromiso, que ideó la Fundación Real Madrid con las leyendas del club, en un partido benéfico.



#### Como auténticos campeones de Fórmula 1

En el **Circuito de El Jarama**, Madrid. Así se sintieron los 25 niños que participaron en la actividad.



#### Un viaje al Polo Norte

Nuestros niños, y los no tan niños, invitados por el Colegio de Médicos, disfrutaron de una tarde repleta de ilusión con el espectáculo **Viaje al Centro de la Navidad en el Circo Price**.



#### Más cerca del mundo animal

En la **Dreamnight** que Zoo Aquarium de Madrid y Faunia organizaron para los niños hospitalizados o con enfermedades crónicas.



#### La magia siempre les sorprende

La Fundación Abracadabra nos invitó a la **Semana de la Magia Solidaria**. ¡Y allá que fuimos!

## Así trabajamos





\*Gracias a la Junta de Damas de Honor y Mérito

\*\*Cedido por el Ayuntamiento de Madrid y acondicionado gracias a la colaboración de la Fundación Juan Entrecanales de Azcárate

# Con cercanía y profesionalidad en y desde los centros de atención

Menudos Corazones pone a disposición de las familias dos centros de atención desde los cuales, además de organizar y gestionar todos los proyectos que desarrollamos, se llevan a cabo múltiples y variadas actividades.



## Cuidamos a los niños trasplantados en nuestro Centro de Apoyo al Niño Hospitalizado

Les atendemos durante los tiempos de espera en sus revisiones (más información en pág. 17).



## Atendemos e informamos a las familias

Gestionamos la acogida y despedida de los padres alojados, les ofrecemos apoyo psicológico, información sobre nuestras actividades...



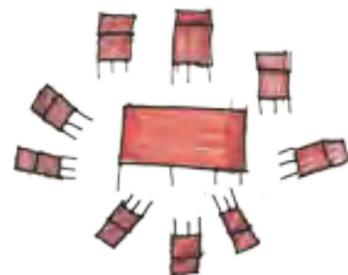
## Ofrecemos dinámicas y actividades de ocio

para compartir en familia en el Centro de Atención Integral a Niños con Cardiopatías Congénitas y sus Familias.



## Disponemos de un punto de encuentro propio

para celebrar las reuniones de los diferentes grupos: padres en duelo, jóvenes, voluntarios...



## Impartimos cursos y talleres de formación

para voluntarios, jóvenes y monitores de ocio y tiempo libre.



## Desarrollamos trabajo en Red

y abrimos nuestros espacios a otras entidades: acciones con Alianza Aire, Jornada Dejar de Fumar de la Fundación Más que Ideas, charla de la Asociación Española de Portadores de Prótesis Valvulares Cardíacas sobre la importancia de la dieta en el control del colesterol...

# Estrechando lazos y colaborando con los hospitales

“Menudos Corazones representa –tanto para el equipo de cardiología infantil, como para el propio hospital– un complemento fundamental en el proceso asistencial del niño con cardiopatía congénita. El tratamiento integral debe incluir la atención a las familias en los aspectos organizativos y en lo que concierne al apoyo psicológico. Los profesionales sanitarios nos centramos en el tratamiento del paciente y atendemos de forma parcial o deficitaria el resto de las áreas. Es una tranquilidad saber que existen entidades como Menudos Corazones que van a estar allí donde nosotros no podemos llegar”. **Dr. Granados, cardiólogo infantil del Hospital 12 de Octubre de Madrid.**



## De cooperación a Nicaragua

Amaya Sáez, **nuestra directora**, se unió a la brigada del **personal sanitario del Hospital Gregorio Marañón que partió a Nicaragua** en 2016 para **intervenir a niños con cardiopatías**. Allí transmitió, a pequeñas asociaciones del otro lado del Atlántico, nuestra experiencia de ayuda a las familias.



## Convenios de colaboración, en línea con las buenas prácticas

Tenemos firmados con los Hospitales La Paz, Gregorio Marañón, 12 de Octubre y Ramón y Cajal de Madrid acuerdos para, en estrecha coordinación con el personal sanitario, apoyar en los cuatro centros sanitarios a las familias ingresadas.



## Participación activa en el Primer Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria de la Comunidad de Madrid

Formamos parte del grupo de trabajo que aborda este Plan y en el que participan, entre otros, directivos de la Consejería de Sanidad, profesionales de la salud y representantes de asociaciones de pacientes.



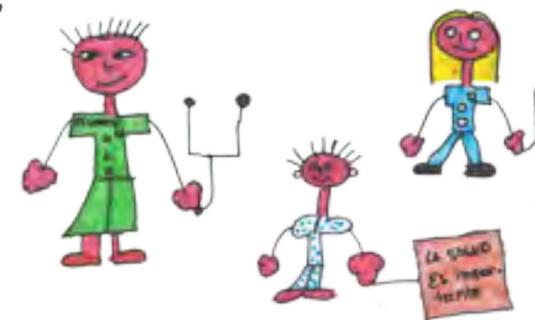
## Participamos en sus Congresos y Jornadas

Con espacios y tiempos dedicados a los niños y los jóvenes con cardiopatías y a sus familias. También actuamos como sus representantes. II Jornada Cardiosaludable para nuestras familias, dentro del XXII Curso de Actualización en Cardiología Pediátrica del hospital Gregorio Marañón; I Jornada Síndrome de Noonan, celebrada en el Hospital La Paz. ‘Al otro lado de la mesa’, en el Hospital General de Villalba...



## Esperas con menos riesgos de infección

Tras un acuerdo con el Hospital Gregorio Marañón los niños trasplantados citados para revisión y pruebas, hacen la **espera en nuestro Centro de Atención al Niño Hospitalizado**. El personal sanitario les va avisando cada vez que les llega el turno.



## Apoyados por un voluntariado muy comprometido

Con su tiempo y su esfuerzo, nuestros proyectos salen adelante



En nuestras actividades en los hospitales con los niños y sus familias.



En nuestros campamentos, durante el verano.



En la Jornada sobre Cardiopatías Congénitas.



En nuestros centros de atención, acogiendo a las familias y resolviendo tareas junto al equipo.



En actos y eventos puntuales de sensibilización.

... y en muchos momentos más



Todos formados para entender nuestra causa, para entender nuestra causa, para conocer la entidad, nuestra filosofía, nuestros proyectos; para comprender la problemática de las cardiopatías; y para contar con las herramientas de trabajo precisas.



## En Red, uniendo esfuerzos con organismos nacionales e internacionales



Para defender, promover y proteger los derechos de niños, niñas y adolescentes en España, formamos parte de la Plataforma de Organización de la Infancia. Nuestros “menudos” fueron protagonistas de la campaña para invitar a marcar la “X” solidaria en la declaración de la Renta en 2016.



Para sensibilizar sobre la importancia del voluntariado, intercambiar experiencias de trabajo y elaborar programas conjuntos, somos integrantes de Fevocam, la Plataforma de Entidades de Voluntariado de la Comunidad de Madrid.

Nuestros responsables de voluntariado participaron en la XII Jornada de Trabajo de la Plataforma de Entidades de Voluntariado de la Comunidad de Madrid cuyo lema fue “Nuevas realidades del voluntariado”.



Para trabajar en beneficio de las personas con enfermedades cardiovasculares, formamos parte de Cardioalianza y participamos en la organización de su II Congreso.



Para dar a los pacientes voz en la investigación de medicamentos, en los ensayos clínicos y en los comités éticos, estamos integrados en los grupos de trabajo de la Academia Europea de Pacientes sobre Innovación Terapéutica (EUPATI)



Para promocionar la salud respiratoria en la infancia, estamos en Alianza Aire. Hemos sido partícipes de la tercera edición de la campaña ‘StopBronquiolitis’ y en la celebración del Día Mundial del Lavado de Manos.



Para transmitir a la comunidad científica y médica las necesidades de los niños y los jóvenes con cardiopatías congénitas y sus familias, mantenemos estrechas relaciones con la Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas. En su XI Congreso Nacional, que se celebró en Valladolid el 19 y el 21 de mayo, organizamos el taller ‘Pregunte a los expertos’, dirigido a padres de niños con esta patología.



Para compartir información, conocimiento y experiencia sobre la atención y el tratamiento de pacientes con cardiopatías congénitas en Europa, pertenecemos a ECHDO, Organización Europea de Cardiopatías Congénitas.



## Sensibilizamos a la sociedad



Las cardiopatías son la patología congénita más frecuente y son consideradas una discapacidad orgánica. Se trata de un problema social y, sin embargo, son unas grandes desconocidas. Es necesario, por tanto, que la comunidad en la que vivimos conozca la problemática y la reconozca como tal.



## Con iniciativas propias



### Todos, el 14 de febrero hablamos de las cardiopatías, Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas

Los niños en sus colegios, los padres en su trabajo organizaron charlas, mercadillos, meriendas y desayunos solidarios, con amigos y familiares. Sensibilizamos a través de **medios de comunicación y redes sociales**. Y, lo mejor del día, repartimos libros a los niños hospitalizados.

## Organizando actos con otras entidades y empresas



### Besos redondos en 163 hospitales de toda España, Día Nacional del Niño Hospitalizado

En Menudos Corazones nos unimos el **13 de mayo** al simbólico acto de **lanzamiento de besos**. Alegría e ilusión compartida por padres con sus hijos ingresados, personal sanitario, voluntarios y profesionales de entidades y todos aquellos que quisieron sumarse.



### Un gesto sencillo que cambia vidas: Campaña X Solidaria

Nuestros “menudos” fueron protagonistas de la campaña para invitar a **marcar la X solidaria en la declaración de la Renta** de las personas físicas.



### Campaña Magia para los Corazones

Diseñada por Citroën para, a través de varios vídeos, **difundir la causa de dos fundaciones** amigas que trabajamos con niños en los hospitales: **Menudos Corazones y Abracacabra**. Con esta acción el apoyo integral que ofrecemos a los niños con cardiopatías y sus familias se ha visto enormemente respaldado. <http://bit.ly/2i4C4tM>



## Participando en actividades organizadas por otras entidades



### Momentos cargados de emoción, en la película documental de 2016 'Spain in a Day'

de **Isabel Coixet**. Proyecto participativo, abierto a los ciudadanos, que grabaron su realidad en todo el país. La película inmortalizó el momento en el que una psicóloga de Menudos Corazones despedía a la familia del “menudo” Marcos mientras recibía el alta hospitalaria y conocía a su hermanita de 6 años.



### De vida y superación. Nuestras familias, junto con el Hospital Gregorio Marañón

participaron en el reportaje '**Seguir latiendo**', sobre trasplantes cardiacos pediátricos, del programa **Crónicas**, de La 2 de TVE.



### Presentes en distintos ámbitos. Charlas y mesas redondas

**Corazón y Familia**, Cursos de Verano de San Lorenzo de El Escorial, de la Universidad Complutense de Madrid; **Jornada Infancia y Adolescencia del Siglo XXI**, Ayuntamiento de Coslada (Madrid); **Jornada Dejar de Fumar**, por la Fundación Más que Ideas; **Enfermedad Congénita y Familia**, por la Facultad de Educación, de la Universidad Complutense de Madrid (UCM); **Cómo afrontar la hospitalización de tus hijos**, del Hospital Universitario Príncipe de Asturias, de Alcalá de Henares (Madrid); y **III Jornadas Solidarias de la Facultad de Psicología**, de la UCM.



## Premios

# Nuestra labor es reconocida



**Premio Humanizando la Sanidad.** TEVA Foro Social distinguió el trabajo de Menudos Corazones con los niños ingresados en los hospitales madrileños 12 de Octubre y Gregorio Marañón, así como el acompañamiento a los menores trasplantados de corazón en nuestro Centro de Apoyo al Niño Hospitalizado.

*“La labor que hace Menudos Corazones en los hospitales es fundamental, ya que facilitan a los niños con cardiopatía congénita y a sus familias la aceptación e integración de esta patología en su vida normal. Su labor se extiende a los profesionales de muchos ámbitos, colaborando día a día en la humanización de los hospitales. La relación entre su personal sanitario y el de la fundación es muy cercana, de estrecha colaboración y mutuamente enriquecedora. Trabajar juntos con los pacientes y sus familias como objetivo común es la clave para seguir mejorando nuestros hospitales e implicando en ello a más profesionales”.* **Vicky Ramos, intensivista del hospital 12 de Octubre.**



**Premio Iberdrola a la Solidaridad,** en la categoría de Salud y Calidad de Vida, por la contribución a una sociedad más humana y un mundo mejor para todos. Recogió el galardón nuestra patrona de honor Ana García-Siñeriz.

*“Quiero manifestaros mi agradecimiento y mi admiración por ese extraordinario trabajo que realizáis a diario. Los valores que ponéis en práctica y los resultados que conseguís con vuestro esfuerzo son un estímulo que anima a seguir trabajando por una sociedad más humana, más solidaria, más justa y que permita un mundo mejor para todos”.* **José Ignacio Sánchez Galán, presidente y consejero delegado de Iberdrola.**



**Premio Sandía Fashion.** Galardón a la labor solidaria más dulce, recibido de la mano de Anne Igartiburu.

# La familia **Menudos Corazones**



## Los voluntarios

# Implicados. Generosos. Empáticos. Ilusionados.

Disfrutan trabajando en equipo. Así son nuestros **122 voluntarios**, gente de una pasta especial.

*“Convertirme en voluntaria ha sido de esas maravillosas decisiones que tomas en la vida y de la que jamás te arrepientes. Solo me queda dar las GRACIAS. Por hacerme mejor persona, por enseñarme tantas cosas nuevas, por hacerme vivir y compartir momentos que no se olvidan, por ayudarme a crecer, por abrirme los ojos, por hacerme valorar los detalles más pequeños de la vida y entender que esos son los más grandes, por hacerme más humana. Gracias por hacerme sentir toda clase de emociones: alegría, tristeza, nervios, miedo, paz, satisfacción, gratitud, ira, impotencia, sorpresa, amor... Y poder sentir las todas a la vez, en una misma tarde y de manera muy intensa”. Carmen, voluntaria de hospitales.*



### Una comunidad de voluntarios motivados y con sentimiento de pertenencia.

Organizamos talleres y encuentros periódicos para que, además de recibir formación, los voluntarios se conozcan entre sí y compartan sus experiencias desde los diferentes ámbitos en los que colaboran. Son gestos de reconocimiento y refuerzo a su labor.



### Los voluntarios de experiencia, un motivo de esperanza.

Algunos de nuestros voluntarios son padres de hijos con cardiopatías o adultos con esta patología que aportan su testimonio para ayudar a otros que están pasando por la misma situación que ellos vivieron tiempo atrás.



### Un reconocimiento especial: Premio Anual al Voluntario.

Aunque es difícil la elección, todos los años, en nuestra Jornada Anual de Cardiopatías, dos de los voluntarios más veteranos reciben nuestro homenaje.



### También hay oportunidad para el voluntariado corporativo.

Menudos Corazones acerca a empleados de empresas colaboradoras la realidad de nuestras familias. Ellos ofrecen su tiempo y sus capacidades participando en algunas actividades de la Fundación.

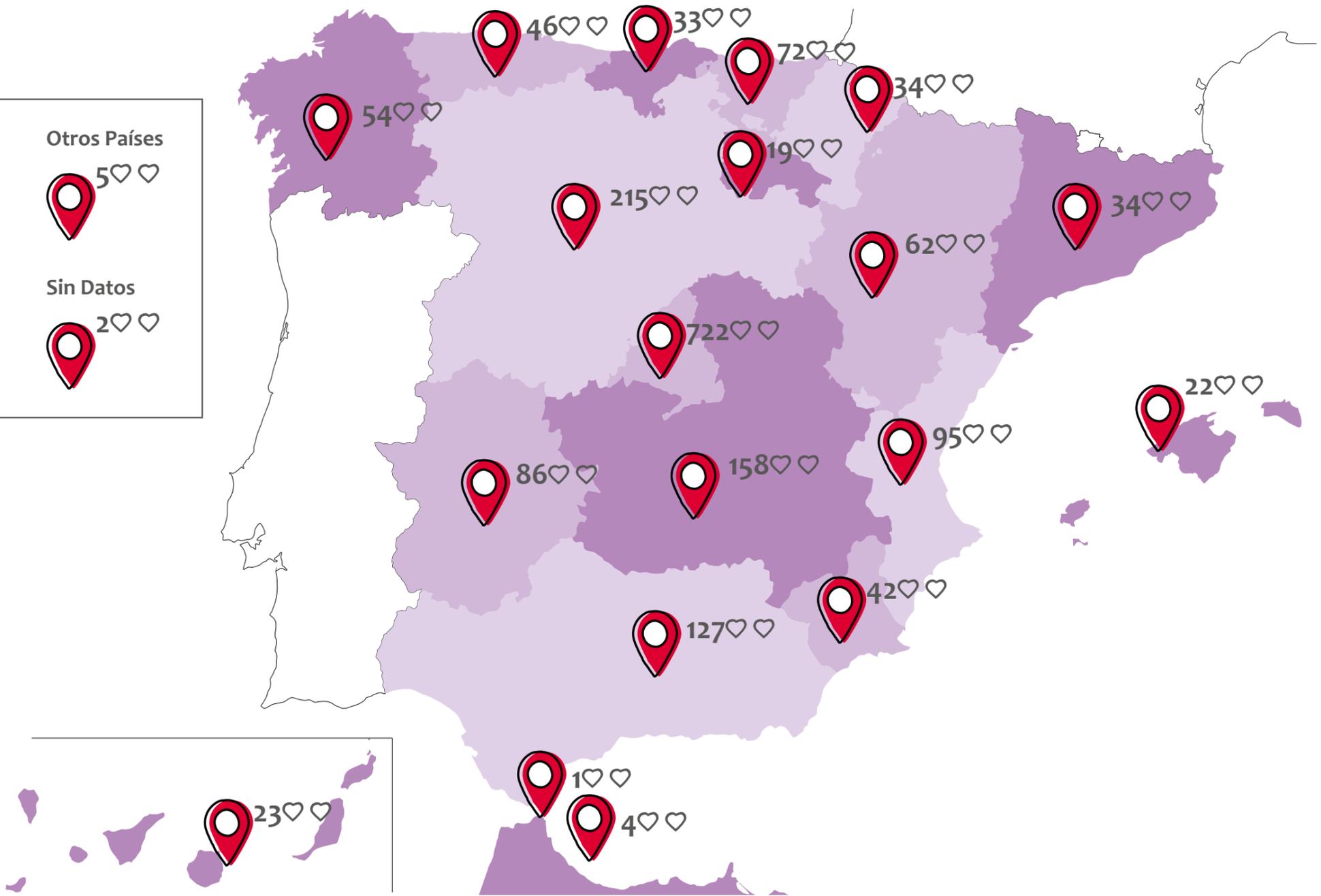
¿Quieres unirte?



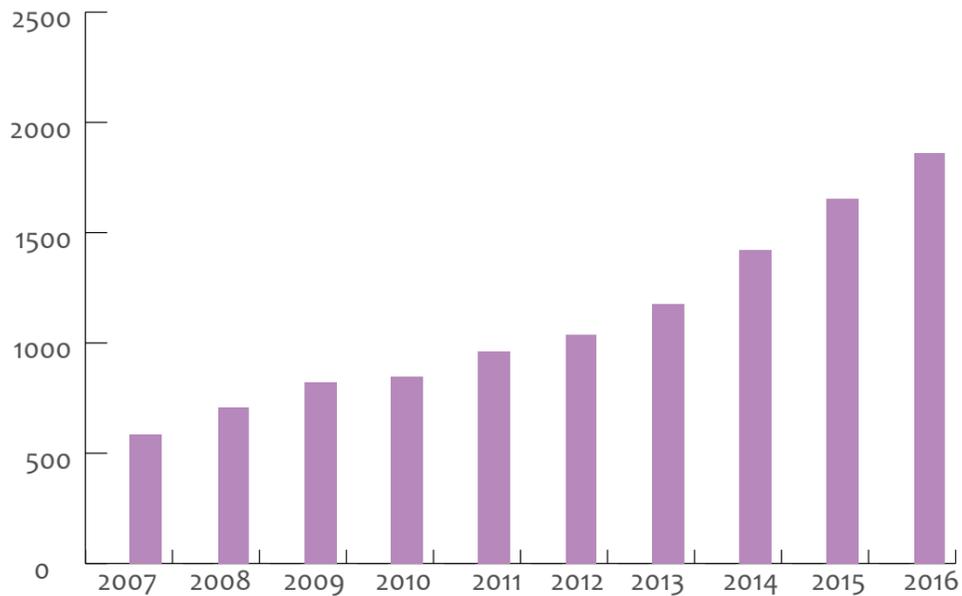
## Los socios

# 1.856 familias confían en nosotros

Su compromiso y su fidelidad ayudan a garantizar el futuro de la Fundación



### Evolución de socios por años



## Los colaboradores y amigos de la fundación Porque creen en nuestra causa

En 2016 **más de 170 personas** han puesto en marcha sus acciones y se han movilizado por el deseo sincero de colaborar con los niños y jóvenes con cardiopatías y sus familias.



### Corazones deportistas.

Han organizado carreras, jornadas en gimnasios, rutas de senderismo, master class, retos deportivos individuales o en grupo, torneos de golf, de pádel...



### Espíritu emprendedor en 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 altruista de muchos corazones.



### Mucho más que una celebración.

Cumpleaños, bautizos, comuniones, bodas o cualquier otra fiesta les ha servido para apoyar nuestra causa.



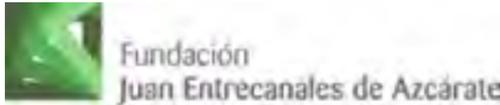
### Conciertos, teatros, galas... “con, por y para el corazón”.

Cuando le han añadido un toque de solidaridad, todos los espectáculos suman aplausos.

# Las empresas y otros organismos comprometidos

## Gracias a ellos, llegamos, cada día, a más familias

### Colaboradores Platino



# Empresas y organismos comprometidos

## Gracias a ellos, llegamos, cada día, a más familias

### Colaboradores Oro



### Colaboradores Plata

4ONE // ABBVIE // AGENCIA IDS // AMPA LICEO FRANCÉS // AYUNTAMIENTO DE MADRID // CALZADOS PABLO // CARDINAL HEALTH SWITZERLAND // CÁSER SEGUROS // CECABANK // COCA-COLA IBERIAN PARTNERS//COLEGIO JOYFE//COLEGIO PAIDEUTERION // COLEGIO SAN PABLO CEU MONTEPRÍNCIPE // CONSEJERÍA DE SANIDAD DE LA COMUNIDAD DE MADRID // CLUB METROPOLITAN BEGOÑA // FORUS EPORTE Y OCIO // FUNDACIÓN ALEX //FUNDACIÓN AMA // FUNDACIÓN PRO INFANCIA GONZALO QUEIPO DE LLANO // FUNDACIÓN EUREST // FUNDACIÓN UNIVERSITARIA SAN PABLO CEU // LA CAIXA// MC LEHM TRADUCTORES // MTORRES ASOCACIÓN MUCHOS POCOS // METROPOLITAN SPAIN // MSD DE ESPAÑA //NOVARTIS // ONLUS // ONO // PARCESA // PFIZER // PHILIPS //RANK//RED ELECTRICA DE ESPAÑA // SACYRFLUOR // SANTANDER BANCA PRIVADA//WALT DISNEY // ZABALA INNOVATION CONSULTING // ZOETIS

### Colaboradores Bronce

ACCENTURE//ACCESO GROUP//ACKERMANN MIDDLE MANAGEMENT//ACTIVAT//ALBIÑANA&SUAREZ DE LEZO// ALCANDORA PUBLICIDAD S.L. //ALSTOM TRANSPORTE //ALVIMEDICA //ANR, SERVICIOS INFORMÁTICOS // ANTANA//ALPARGARTAS EUROPE//AMPA COLEGIO BALMES //AQUANIMA//ASESORÍA ESCOPAR //ASOCIACIÓN CEN CON C//ASOCIACION CONCIERTOS SOLIDARIOS//ASOCIACION QUINTACTIVA JOVEN//ASOCIACIÓN CULTURAL SAN BENITO//ASOCIACIÓN CULTURAL SEMILLA ROCIERA//ASOCIACION CULTURAL SAN PABLO// ASOCIACIÓN DÉJAME QUE TE CUENTE//ASPGEMS//ATRESMEDIA//AURIGA SECURITAS // AXA DE TODO CORAZÓN // AYUNTAMIENTO DE AGUILAR DE CAMPOO// AYUNTAMIENTO DE ALDEA DEL FRESNO//AYUNTAMIENTO DE NAVAS DEL REY // AYUNTAMIENTO DE SERRADA // AYUNTAMIENTO DE SERRANILLOS DEL VALLE // AYUNTAMIENTO DE POZUELO DE ALARCÓN // BAKING IDEAS//BIBLIOTECA MUNICIPAL DE PEÑAFIEL // BIOMEDICAL DEVELOPMENT //BIOTRONIK // BOURJOIS // BUJINKAN COLLADO DOJO//BREA // CASA DEL LIBRO // CARREFOUR //CENTRO EDUCATIVO ZOLA//CINELUX // CISCO // CITIBANK EUROPE PLC//CLECE //CLUB DE ATILETISMO DCABRERIZOS// CLUB DEPORTIVO ATLETISMO DE MACOTERA // CLUB DEPORTIVO 4 LOBOS//CLUB DEPORTIVO LA LAGUNA//CLUB DEPORTIVO QUINAGUA//CLUB SENDERISMO MICHAELUS//CMS ALBIÑANA & SUÁREZ DE LEZO // C.C. BILINGÜE EDUCREA//COLEGIO COORA DE ASTURIAS // COLEGIO CHARLES DICKENS // COLEGIO GUADALAJARA//COLEGIO INFANTA ELENA DE POZUELO DE ALARCÓN // COLEGIO LA RAYUELA DE VILLANUEVA DEL PARDILLO // COLEGIO MAYOR FRANCISCO DE VITORIA//COLEGIO SAN JOSÉ OBRERO DE POZUELO DE ALARCÓN //CONSERVATORIO DE MUSICA DE CÓRDOBA//CONSERVATORIO MÚSICO ZIRYAB// CORTEFIEL // CREATIVOS EDUCATIVOS PROYECTOS // CONSEJERÍA DE POLÍTICAS SOCIALES Y FAMILIA DE LA COMUNIDAD DE MADRID // CORTEFIEL//CREACIONES MIRTO//DE LA OSSA ALIMENTACIÓN // DIAGONAL 80 // DR. GOBAC COSMECEUTICALS //DUO ESTRADA LOBATO//ECHEVARRIA SEMPRUM//EFERCAM// EIRENE EDITORIAL // ELA SERVICIOS GLOBALES // ELECTROLUX // EMFASIS // EMMERGIA NEGOCIOS EN DESARROLLO // ERNST & YOUNG // ESCUELA DE EMPRESAS // ESCUELA INANTIL LAS CAMARETAS // EFERINOVA // ESNE // 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 // FASHION//FAUNIA // FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS//FEDERACIÓN MADRILEÑA DE JUDO// FISOESPAÑA WELLNESS // FOLLOWMYFLOW // FUNDACIÓN ARANZADI LEX NOVA // FUNDACIÓN ASTRAZENECA //FUNDACIÓN EDUCANDO EN LA CREATIVIDAD//FUNDACIÓN REGINA SIXT // FUNDACIÓN TAMBIÉN//FUNDACIÓN TELEFÓNICA //FUNDACION UNITECO PROFESIONAL//GLOBOMEDIA GRUPO//GOLDBERRY & BOMBADIL // GRUPO AGF//GRUPO CORAL TINTINABULUM//GRUPO TRAGALUZ // HEWLETT-PACKARD //HUF ESPAÑA//H2O CENTRO COMERCIAL//IBM // IES SEVILLA LA NUEVA // IES RAYUELA MOSTOLES //IES VIRGEN DE LA PALOMA// IMAGINARIUM//INCOROPORE WELLNESS // JABONES PARDO//JARDÍN DE INFANCIA PASITOS // JOHNSON &JOHNSON // JOHNSON CONTROLS // KELEBRA // KLEPIERRE MANAGEMENT// LA COTIA POSADA RURAL// LA NAVA EVENTOS // LÁPIZ CREATIVO // LIVE NATION //MAKING BRAS//MEDTRONIC //MENUDO NUMERITO // METALURGÍA FOLCH // // MONCOR 2000 // MRM//NAUTALIA VIAJES//NESTLÉ // ORIFLAME // ORONA // PADEL EBRO//PEÑA VITORIANA TENIS CLUB DE VITORIA // PHYSIO CONTROL //RALPH LAUREN // RÉ LOUNGE, EVENTS E LEISURE // REALE SEGUROS // RENAULTI IBERICAR FÓRMULA//RENFE//RGA INTERNATIONAL REINSURANCE// RIJK ZWAN //SACYR FLUOR//SAMACHI PILAES ETA YOGA ZENTROA//SANCTI PETRI HILLSGOLF//SCOR LOBAL LIFE // SEDIMÁS // SIXT RENT A CAR//STUDIO PILATES//ST. JUDE MEDICAL // SUBARU ESPAÑA, S.L. // SUSTRATOS DEL PINO //TIGER SPAIN// THE MATHWORKS //TRIBAJA GMBH//TRINITY COLLEGE GROUP SPAIN//UNIPAPEL // UNIVERSIDAD CARLOS III // VALDEBURON S.L. // VIAJES PACÍFICO // VOLVO ESPAÑA // THERMO FISHER SCIENTIFIC//WEDNESDAY WEDDING PLANNERS // ZOO DE MADRID // ZUMOS PALMA

## La ilusión y el compromiso de un equipo de trabajo



### 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



### Equipo directivo

**Dirección:** Amaya Sáez Mancebo  
**Subdirección:** Marta Medina del Río



### 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 Orbegozo de Castro  
Margarita Batle Vidal  
María José Lucas Mañogil

### Equipo técnico

Marta Medina del Río (Coordinación de los proyectos en hospitales)  
Begoña San Narciso Aguinaco (Dirección de comunicación y captación de fondos)  
Ana Belén Hernández López (Apoyo psicológico)  
Estefanía Romero Rodríguez (Apoyo psicológico)  
Isabel Ortega Oyarzabal (Musicoterapia)  
María Alonso Ceza (Acompañamiento y actividades lúdico-educativas en hospitales)  
Jesús Puente Pareja (Integración a través de actividades, jornadas y ocio)  
María Gutiérrez Gutiérrez (Integración a través de actividades, jornadas y ocio.  
Coordinación de voluntariado)  
Pilar González Muñoz (Alojamiento)  
Ana Álvarez Ballesteros (Atención a los socios. Administración)  
Dolores Sánchez Miranda (Captación de fondos)  
Mª Ángeles Rodríguez Montalbán (Servicio de información y apoyo a las familias)  
Ana López Paniagua (Servicio de información y apoyo a las familias)  
Montse Mireles López (Gestión de proyectos)  
Teresa Bordons Gangas (Gestión de proyectos. Apoyo online a familias)  
Araceli Galindo Laguna (psicóloga colaboradora)



# Nuestras Cuentas



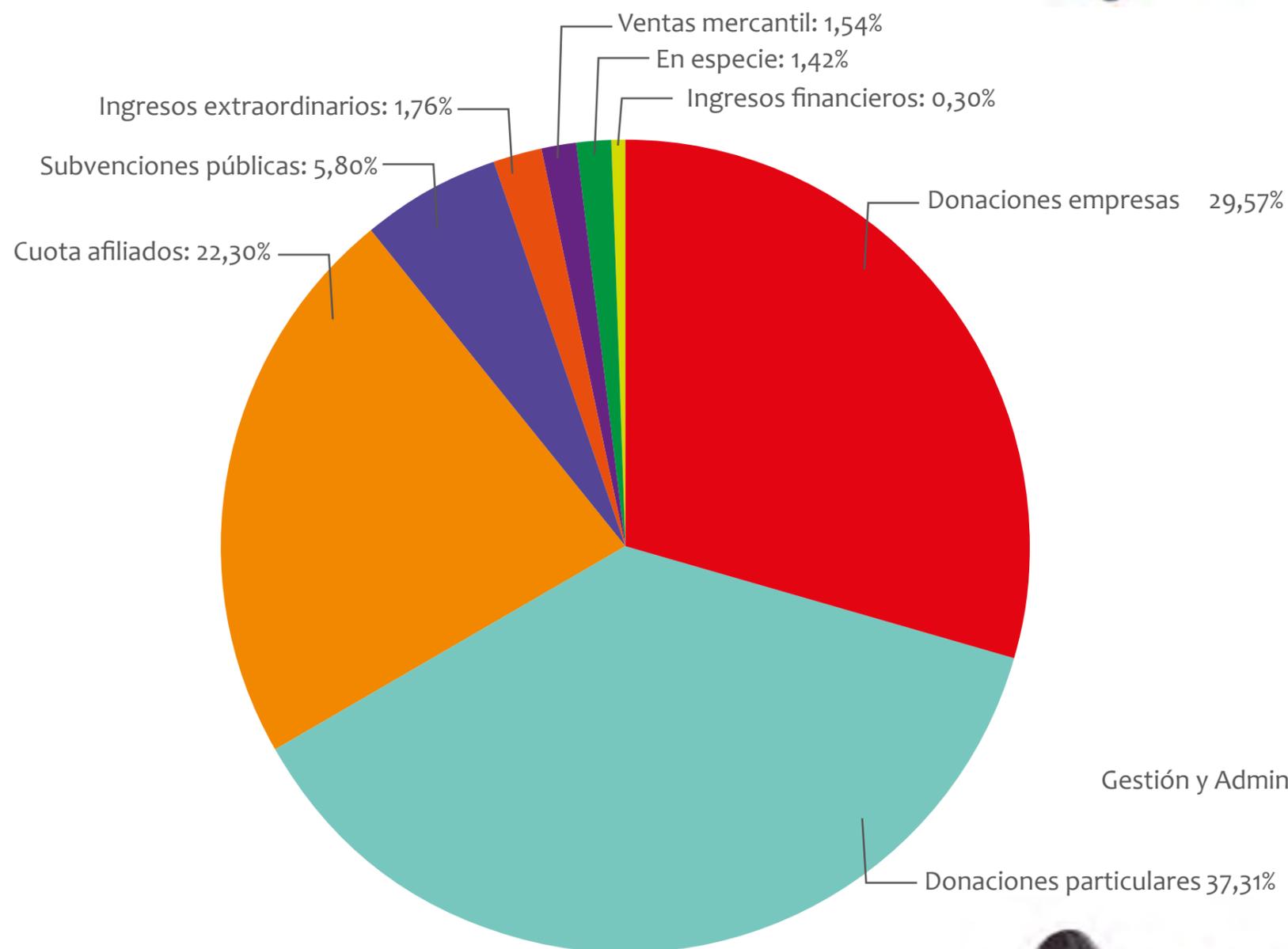
# INGRESOS 2016: 861.635,60€



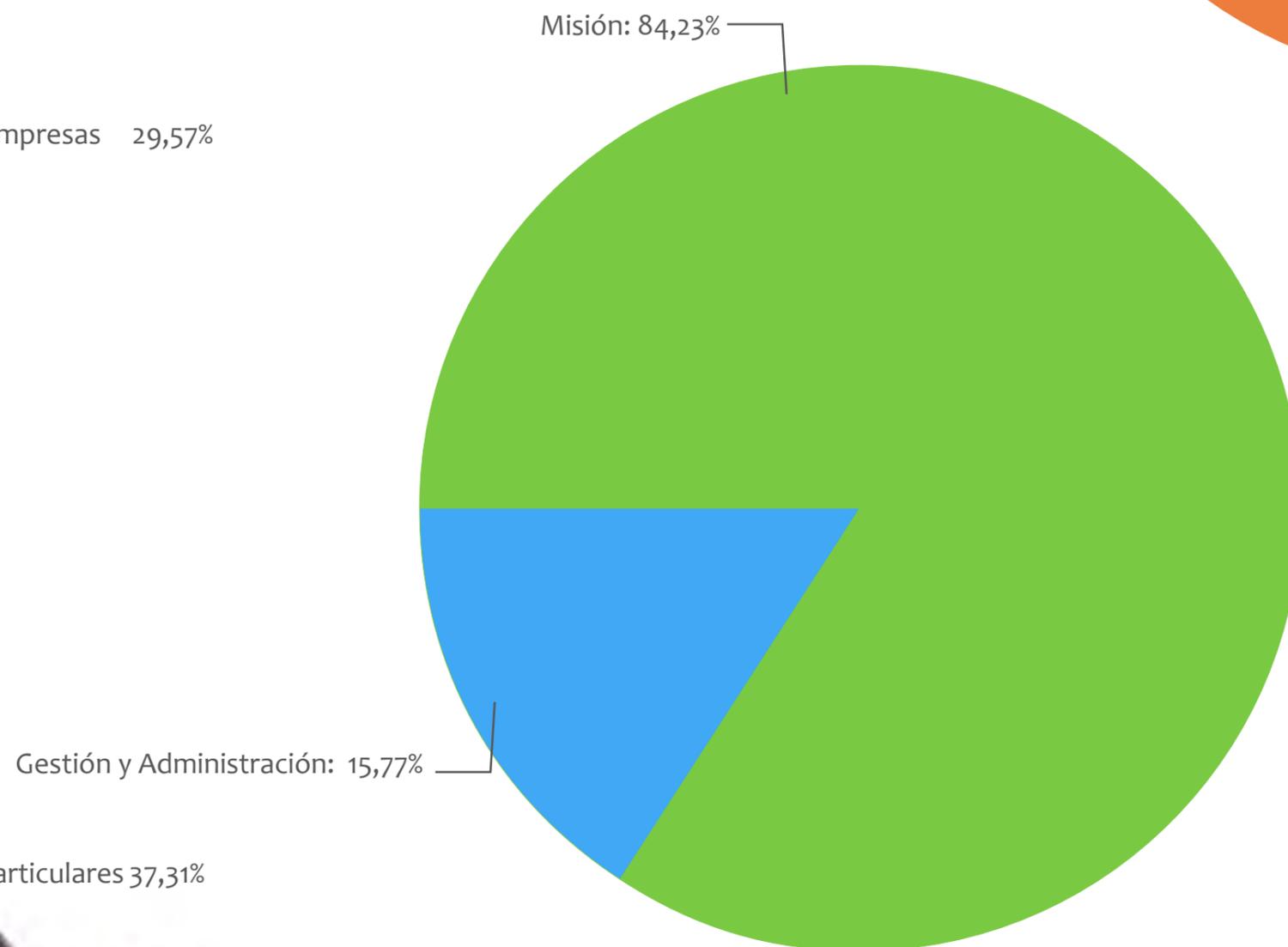
# GASTOS: 702.065,86€

Nuestras cuentas

### FUENTES DE INGRESOS 2016 (%)



### DISTRIBUCIÓN DE GASTOS 2016 (%)



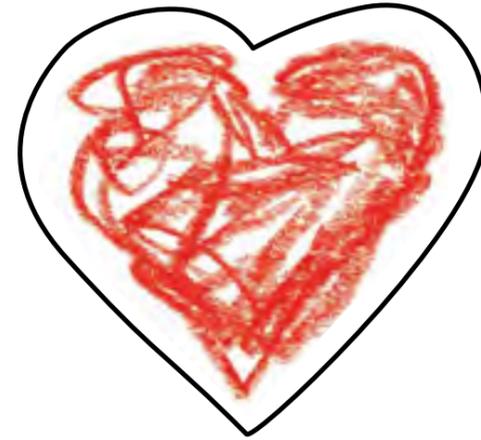
## Acreditados por la Fundación Lealtad

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.



“Las ONG acreditadas encuentran en el Sello de la Fundación Lealtad un aval para dirigirse a fuentes privadas y donantes particulares, que son cada vez más exigentes y demandan información y una gestión transparente. Como contrapartida, el particular valora y apoya aquellas organizaciones que están comprometidas con estos principios de transparencia y buenas prácticas de gestión”, **Patricia de Roda, directora general de la Fundación Lealtad.**

¡Ayúdanos a mejorar!  
Por favor, haznos llegar tu  
opinión sobre esta memoria **aquí**



menudos corazones

FUNDACIÓN DE AYUDA A LOS NIÑOS CON PROBLEMAS DE CORAZÓN

*Nos encontraréis aquí*



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

**Centro de Atención Integral a Niños con Cardiopatías  
Congénitas y a sus Familias**  
Paseo del Doctor Vallejo Nágera, esquina C/ Ercilla, 43  
28005 Madrid · España



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



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