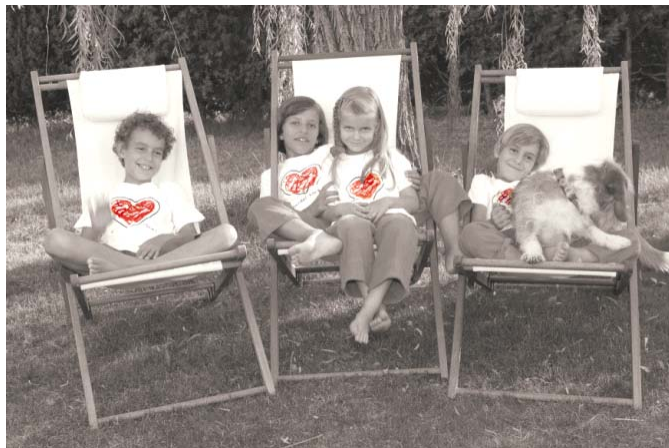


# LA FUNDACIÓN



## “Menudos Corazones”

**MEMORIA DE ACTIVIDADES 2009**

Valdesangil, 19 – 4º Izda. 28039 Madrid  
91 373 67 46 - 91 386 61 22  
E-mail: [informacion@menudoscrazones.org](mailto:informacion@menudoscrazones.org)  
[www.menudoscrazones.org](http://www.menudoscrazones.org)

## MEMORIA DE ACTIVIDADES 2009

### ÍNDICE

#### INTRODUCCIÓN

I. El porqué de la Fundación	5
II. Quiénes somos	6
III. Objetivos	6
IV. Medios personales	7
1. Patronato	
2. Equipo gestor	
3. Voluntariado	
4. Socios colaboradores	
V. Recursos económicos	12
1. Ingresos	
2. Gastos	

#### PROGRAMAS Y ACTIVIDADES

##### I. DEPARTAMENTO DE INFANCIA

###### 1. PROGRAMA DE APOYO HOSPITALARIO

1.1. Actividades Lúdicas	15
1.1.1. Proyecto Impact Day	
1.1.2. Proyecto reparto de juguetes en Navidad	
1.1.3. Jornada con la Asociación Emuná España – Mitsvatón 2009	
1.1.4. Jornada con personal voluntario de Cisco	

###### 2. PROGRAMA DE APOYO EXTRA-HOSPITALARIO

2.1. Programa de Ocio y Tiempo Libre	17
2.1.1. Proyecto Campamento de Verano	
2.1.2. Campamento Urbano Ecuestre	
2.1.3. Proyecto Visitas	

**II. DEPARTAMENTO DE ADOLESCENTES Y JOVENES**

- |  |    |
|--|----|
| 1. Proyecto de creación de material lúdico-educativo para niños y adolescentes con cardiopatías congénitas | 21 |
| 2. III Campamento de verano para adolescentes con cardiopatías congénitas                                  | 21 |

**III. DEPARTAMENTO DE FAMILIA****1. PROGRAMA DE APOYO A LAS FAMILIAS DESPLAZADAS**

- |                                    |    |
|------------------------------------|----|
| 1.1. Proyecto Alojamiento Gratuito | 23 |
| 1.1.1. Piso de Acogida             |    |
| 1.1.2. Convenio con NH Hoteles     |    |

**2. PROGRAMA PSICO-SOCIAL**

- |  |    |
|--|----|
| 2.1. Proyecto Grupos de Ayuda Mutua  | 28 |
| 2.1.1. Hospitales  |    |
| 2.1.2. Contactos personales  |    |
| 2.2. Proyecto Apoyo Psicológico  | 29 |
| 2.2.1. Convenio con la psicóloga D <sup>a</sup> Araceli Galindo  |    |
| 2.2.2. Atención psicológica desde la Fundación   |    |
| 2.2.3. Atención al duelo   |    |
| 2.3. Proyecto de acompañamiento y juego creativo en hospitales   | 31 |
| 2.4. Estudio Conjunto de Necesidades psico-sociales de las familias ante las cardiopatías congénitas.              | 32 |
| 2.5. Proyecto de Musicoterapia   | 33 |
| 2.6. Intervención sobre las dificultades en el aprendizaje y en el desarrollo evolutivo de niños con cardiopatías. | 33 |

**3. SERVICIO DE INFORMACIÓN**

- |                          |    |
|--------------------------|----|
| 3.1. Servicio telefónico | 34 |
| 3.2. Página web          | 35 |
| 3.3. Publicaciones       | 36 |
| 3.3.1. Guías             |    |
| 3.3.2. Revista           |    |

**IV. DEPARTAMENTO DE FORMACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN**

1. VI Jornadas Nacionales sobre Cardiopatías Congénitas	38
2. Curso de cardiopatías para Monitores de Ocio y Tiempo Libre	39
3. Jornada de Convivencia con Monitores del Campamento de Verano	40
4. Curso de formación para voluntarios de hospitales	40
5. Participación en Congresos y Jornadas	41
6. Asistencia a Congresos, Jornadas y Cursos	42

**V. DEPARTAMENTO DE COMUNICACIÓN, RELACIONES INSTITUCIONALES Y RELACIONES INTERNACIONALES**

1. Participación en eventos benéficos	44
2. Participación en eventos de difusión y sensibilización	45
3. Campañas	46
4. Convenios y colaboraciones	47
5. Medios de Comunicación	48
6. Contacto directo con otras Asociaciones y Fundaciones	60
7. Proyectos europeos	61

**VI. PREMIOS** 64**VII. ANEXOS:**

1. Entidades colaboradoras	65
2. Balance de situación y cuenta de resultados	66

## INTRODUCCIÓN

### I. El porqué de la Fundación

Las cardiopatías infantiles son el problema congénito de mayor incidencia en España, afectando aproximadamente a 8 de cada mil niños nacidos vivos. Es decir, nacen en España unos 3.440 niños cardiopatas al año, de los cuales unos 2.500 necesitan estudio y tratamiento en el primer año de vida.

Las cardiopatías más graves requieren sucesivas intervenciones acompañadas de largas hospitalizaciones, así como revisiones periódicas, que se prolongan en ocasiones hasta que los afectados son adultos. En España se realizan al año unas 1.300 operaciones a corazón abierto (con circulación extracorpórea), y 600 a corazón cerrado (sin circulación extracorpórea). Así como 1.671 cateterismos diagnósticos y 678 cateterismos intervencionistas.

En España existen 17 hospitales en los que se realizan intervenciones de cirugía cardiovascular infantil, de los cuales cinco se encuentran en Madrid a los cuales muchas familias deben desplazarse, desde su lugar de residencia, para que sus hijos sean tratados e intervenidos.

Las familias afectadas se encuentran desorientadas y desinformadas ante la enfermedad. Les surgen, conflictos sociales, laborales y familiares que conllevan un deterioro físico y psíquico. A esto se le añade un desgaste económico, si además deben desplazarse desde sus lugares de residencia a los centros sanitarios de la capital.

Ante esta situación, Menudos Corazones, tiene implantados, por un lado, una serie de programas asistenciales de los cuales estas familias son los beneficiarios directos y, por otro, unas líneas de actuación dirigidas a conseguir que tengan una vida lo más normalizada posible.

## II. Quiénes somos

La Fundación cuenta con un nº de CIF G-83758151, y figura inscrita en el Registro de Fundaciones Asistenciales del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, con nº de registro 28-1299.

Menudos Corazones es socio colaborador de la Fundación Española del Corazón, miembro observador de la Plataforma de Organizaciones de Infancia (POI), además de miembro de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), la Asociación Española de Fundaciones (AEF) y la Coalición de Ciudadanos con Enfermedades Crónicas. A nivel internacional, Menudos Corazones pertenece también a la Alianza Internacional de Organizaciones de Pacientes-International Alliance of Patients Organizations (IAPO), a la Organización Europea de Enfermedades Raras-European Organisation for Rare Diseases (EURORDIS) y a la Organización Europea de Cardiopatías Congénitas-European Congenital Heart Disease Organisation (ECHDO).

## III. Objetivos

- Sensibilizar a la población en general sobre el problema de las cardiopatías congénitas, dando a conocer la incidencia de estas enfermedades y sus posibles soluciones terapéuticas, así como sus múltiples repercusiones sociales y jurídicas.
- Fomentar la investigación y el estudio de las cardiopatías, sus causas, su tratamiento y prevención en la infancia y la juventud.
- Promover el contacto entre todos los interesados en las cardiopatías infantiles.
- Luchar para que los servicios de Cardiología Pediátrica dispongan de los medios humanos, técnicos y materiales necesarios y suficientes para desarrollar adecuadamente su trabajo.
- Potenciar la creación de grupos de Ayuda Mutua.
- Conseguir que la Carta Europea sobre derechos del niño hospitalizado sea una realidad efectiva.
- Establecer cauces de comunicación y colaboración con personas o entidades públicas y privadas, cuya actividad pueda contribuir a lograr la consecución de los fines de la Fundación.
- Fomentar la comunicación entre los diferentes centros hospitalarios involucrados en cardiopatías congénitas.

## IV. Medios personales

### 1. Patronato

**Presidenta:** María A. Escudero Espinosa de los Monteros

**Vicepresidenta:** María Tarruella de Oriol

**Secretario:** José Montes Novillo

**Tesorero:** Miguel Ángel Montoro Berriguete

**Vocales:**

Belén Rueda García-Porrero

Inés de Borbón y Dos Sicilias

Juan Arnaldo Giraldo Guareño

Margarita Batle Vidal

### 2. Equipo gestor

Personal contratado:

**Dirección y Relaciones Institucionales:** Amaya Sáez Mancebo

**Subdirección y Coordinación Equipo psico-pedagógico:** Marta Medina del Río

**Acogida y Administración:** Ana Álvarez Ballesteros

**Equipo psico-pedagógico:** Belén Tarrat Fierros (psicóloga) y Elena Rodríguez Roncero (educadora social)

**Ocio y Tiempo Libre:** María Gutiérrez Gutiérrez

**Página web e imagen corporativa:** M<sup>a</sup> Angeles Rodríguez Montalbán

**Comunicación y Relaciones Internacionales:** Montse Mireles López

### 3. Voluntariado

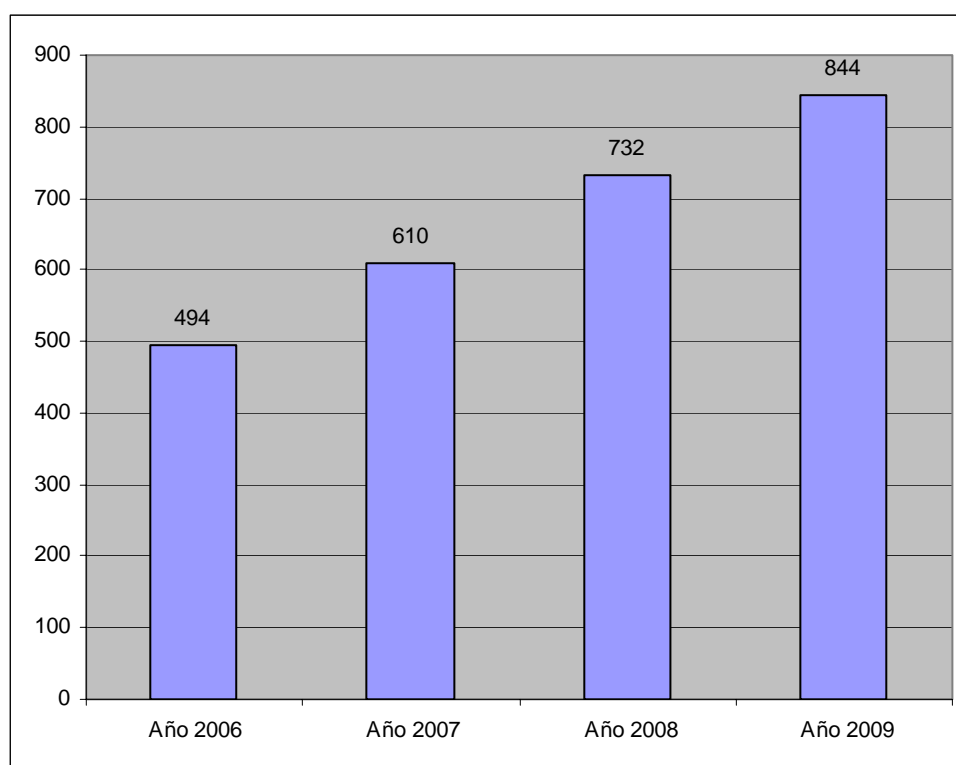
Gran parte de las actividades llevadas a cabo por la Fundación se realizan gracias al trabajo voluntario de asociados y simpatizantes, que desarrollan labores de muy diversa índole: tareas administrativas, tareas de reparación y mantenimiento del piso de acogida, actividades de ocio y tiempo libre, traducciones, diseño gráfico, atención a los stands en las ferias y semanas en las que participa la Fundación, así como la labor de acompañamiento y apoyo entre familias. Menudos Corazones ha contado en 2009 con 56 voluntarios asegurados durante todo el año, de los cuales 35 han colaborado en los proyectos de hospitales, 13 han ayudado en la celebración de las V Jornadas sobre Cardiopatías Congénitas, 3 han participado en el proyecto de acogida, 2 han realizado tareas de oficina (uno de ellos simultaneándolas con el apoyo al proyecto de atención al duelo) y 1 ha intervenido en el proyecto psicológico. Además, han participado como colaboradores puntuales otras 2 personas.

#### 4. Socios Colaboradores

A lo largo del año 2009 se incorporaron al proyecto de Menudos Corazones 112 nuevas familias como socios colaboradores, lo que supuso un aumento de casi el 15% respecto al año anterior, alcanzándose la cifra total de 844 familias.

Este notable incremento respalda la actuación de la Fundación como canalizadora y proveedora de soluciones frente a las demandas de servicios, actividades e información de las familias afectadas por una Cardiopatía Congénita.

#### Evolución del número de socios



*Fuente: Elaboración propia*

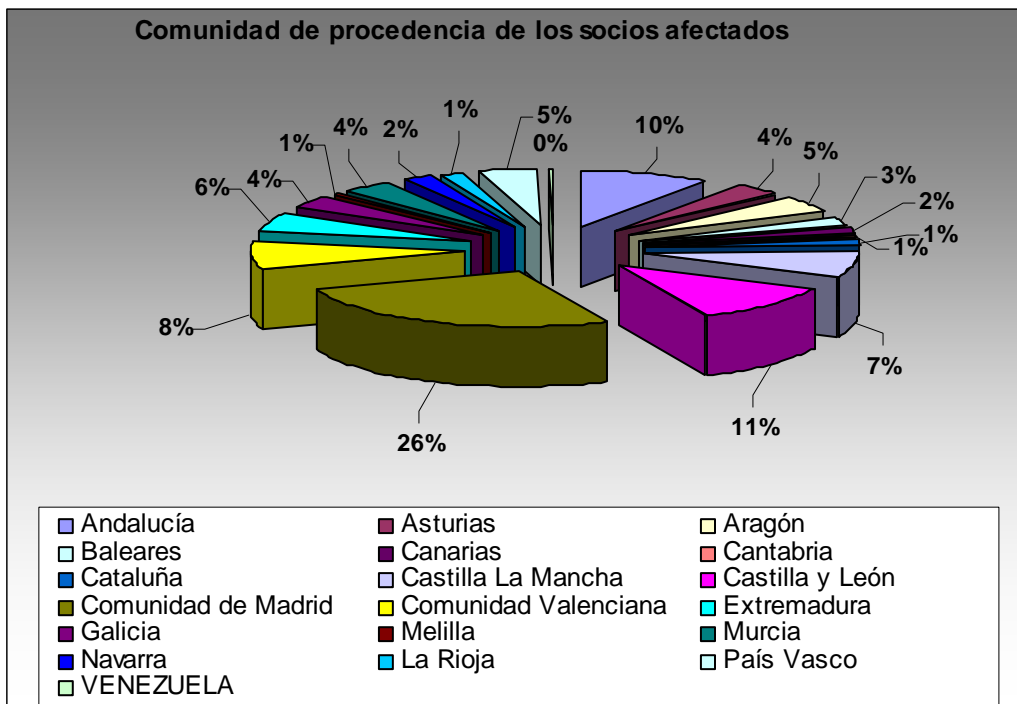


## Procedencia geográfica de los socios

### 1. Afectados

COMUNIDAD DE PROCEDENCIA	Nº DE SOCIOS
Andalucía	60
Asturias	22
Aragón	29
Baleares	16
Canarias	10
Cantabria	6
Cataluña	9
Castilla La Mancha	45
Castilla y León	71
Comunidad de Madrid	163
Comunidad Valenciana	50
Extremadura	35
Galicia	22
Melilla	4
Murcia	24
Navarra	14
La Rioja	9
País Vasco	28
<b>Total</b>	<b>618</b>

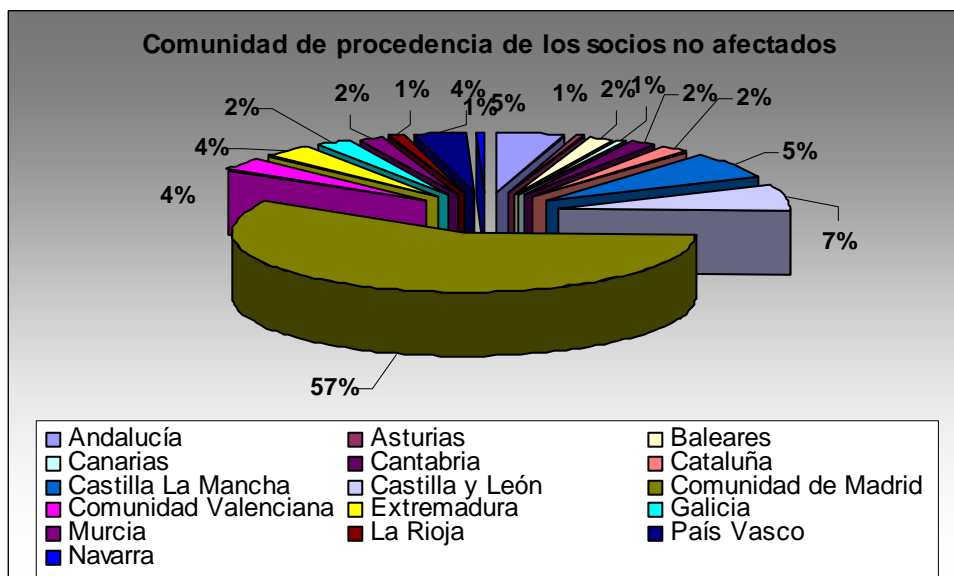
EXTRANJERO	Nº DE SOCIOS
Venezuela	1
<b>Total</b>	<b>1</b>



Fuente: Elaboración propia

## 2. No afectados

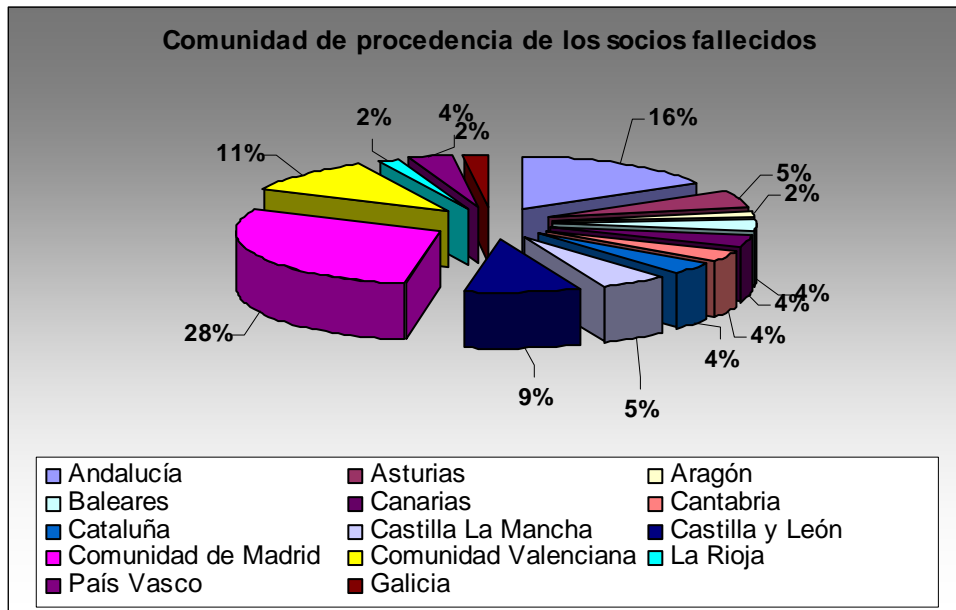
COMUNIDAD DE PROCEDENCIA	Nº DE SOCIOS
Andalucía	8
Asturias	1
Baleares	3
Canarias	1
Cantabria	3
Cataluña	4
Castilla La Mancha	11
Castilla y León	13
Comunidad de Madrid	98
Comunidad Valenciana	6
Extremadura	6
Galicia	4
Murcia	3
La Rioja	2
País Vasco	6
Navarra	1
<b>Total</b>	<b>170</b>



Fuente: Elaboración propia

### 3. Fallecidos

COMUNIDAD DE PROCEDENCIA	Nº DE SOCIOS
Andalucía	9
Asturias	3
Aragón	1
Baleares	2
Canarias	2
Cantabria	2
Cataluña	2
Castilla La Mancha	3
Castilla y León	5
Comunidad de Madrid	16
Comunidad Valenciana	6
La Rioja	1
País Vasco	2
Galicia	1
<b>Total</b>	<b>55</b>



*Fuente: Elaboración propia*

## V. Recursos Económicos

### 1. Ingresos

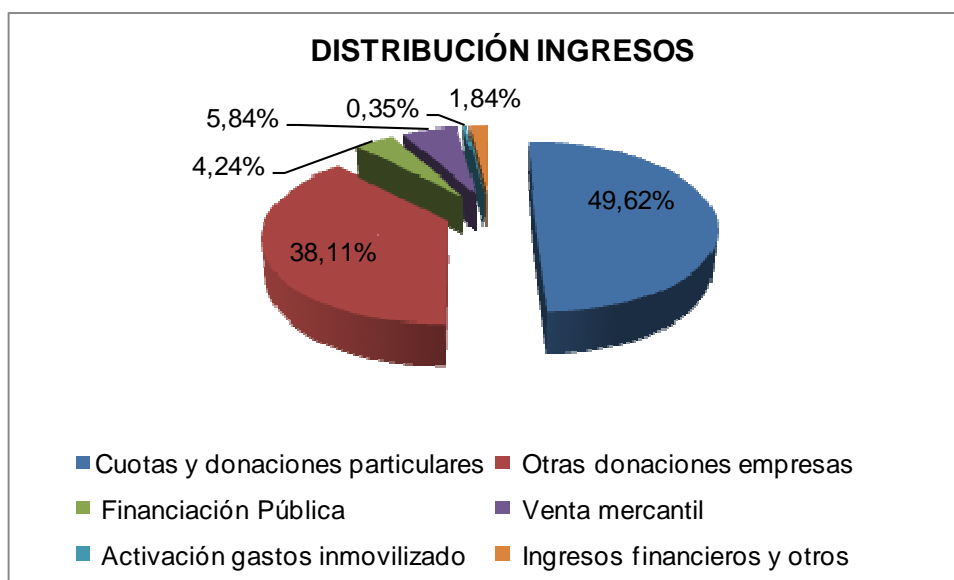
La Fundación se financia, principalmente, por medio de las cuotas de socios y donaciones particulares; colaboraciones de empresas privadas; subvenciones de organismos dependientes de la Administración Pública y otras fuentes (venta mercantil).

La principal fuente de ingresos para la Fundación en 2009 proviene de las donaciones particulares y las cuotas de los socios, que representan el 49,62% del total de los recursos. Las donaciones de empresas privadas representan un 38,11%.

Algunas compañías como el Grupo Cortefiel, NH Hoteles y PFIZER que, desde el nacimiento de Menudos Corazones prestan apoyo económico a la Fundación, han mantenido su liderazgo como máximos financiadores de los proyectos de Menudos Corazones. También la han mantenido Deloitte, la Fundación La Caixa, la Fundación Inocente e Ikea A estas entidades se han sumado en el año 2009, la, Fundación Reina Sofía, Johnson & Johnson y Aquabeitia, entre otras.

Durante 2009, la venta mercantil de Menudos Corazones ha supuesto el 5,84% de los recursos de la Fundación, mientras que la financiación pública sólo ha representado un 4,24% del total de sus ingresos. Otras partidas, como es el caso de los ingresos financieros, representan el 1,84%.

<b>DISTRIBUCIÓN DE INGRESOS</b>		
Cuotas y donaciones particulares	263.409,46 €	49,62%
Otras donaciones de empresas	202.317,20 €	38,11%
Financiación Pública	22.502,32 €	4,24%
Venta mercantil	30.981,00 €	5,84%
Activación de gastos inmovilizado	1.857,10 €	0,35%
Ingresos financieros y otros	9.767,74 €	1,84%
<b>TOTAL</b>	<b>530.834,82 €</b>	<b>100,00%</b>

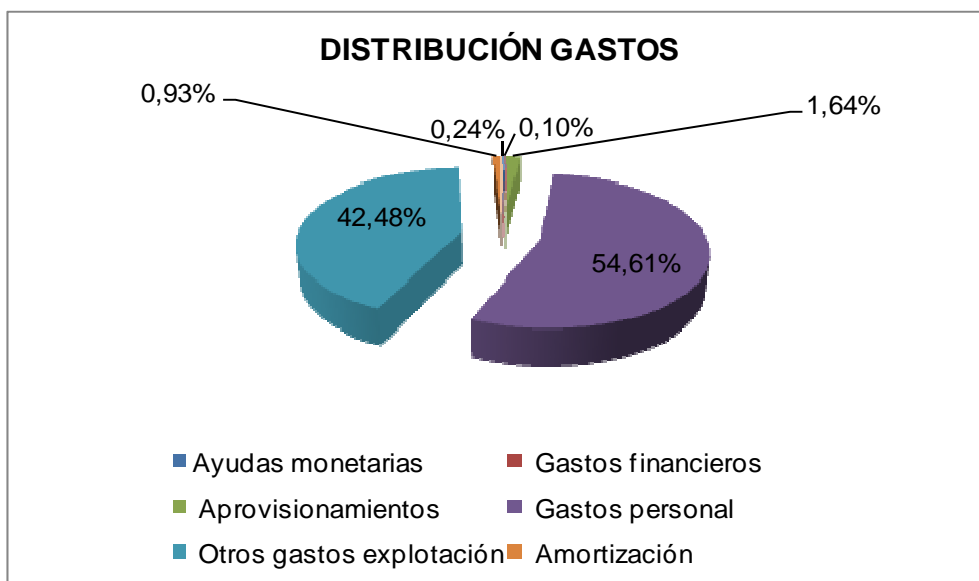


*Fuente: Elaboración propia*

## 2. Gastos

En cuanto al análisis de la distribución de los gastos, cabe destacar que la Fundación destina el 54,61% a gastos de personal y, con el objetivo de dar cumplimiento a sus fines fundacionales a través de la ejecución de diversos proyectos, destina el 42,48% de sus recursos. Este porcentaje se reparte entre seis grandes proyectos: Campamento de verano para niños y adolescentes con Cardiopatías Congénitas, Atención a los afectados, Apoyo psicológico, Relaciones Institucionales, Acogida y Jornadas Nacionales de Cardiopatías Congénitas.

<b>DISTRIBUCIÓN DE GASTOS</b>		
Ayudas monetarias y otros	1.000,00 €	0,24%
Gastos financieros	397,33 €	0,10%
Aprovisionamientos	6.729,07 €	1,64%
Gastos de personal	223.847,75 €	54,61%
Otros gastos de explotación	174.129,99 €	42,48%
Amortización	3.810,67 €	0,93%
<b>TOTAL</b>	<b>409.914,81 €</b>	<b>100,00%</b>



Fuente: Elaboración propia

## **PROGRAMAS Y ACTIVIDADES**

### **I. DEPARTAMENTO DE INFANCIA**

#### **1. PROGRAMA DE APOYO HOSPITALARIO**

##### **1.1. Actividades Lúdicas**

###### **1.1.1. Proyecto "Impact Day"**

El 5 de junio la empresa Deloitte celebró un año más su "Impact Day". Este es el día en que los empleados de esta entidad pueden acercarse a conocer, de manera directa, aquellos proyectos en los que colaboran a lo largo del año, a través de su campaña "El redondeo de céntimos". Esta campaña consiste en que los empleados que lo desean donan a Menudos Corazones, mensualmente, los céntimos de sus nóminas.

En esta ocasión, los empleados de Deloitte se acercaron al Hospital Materno Infantil Doce de Octubre de Madrid para conocer de cerca la labor que realiza Menudos Corazones en la Unidad de Cardiología Pediátrica, en la Unidad de Cuidados Intensivos y en la Ciberaula. Contamos con la colaboración de Ana María Díaz-Oliver, jefa de servicio de Atención al Paciente del Hospital Doce de Octubre que nos habló del funcionamiento y la labor de las asociaciones en el hospital. Posteriormente algunos representantes de nuestra fundación les presentaron los programas que Menudos Corazones ofrece a las familias, y para finalizar se invitó a los empleados a participar en las actividades lúdico-educativas con los niños y adolescentes hospitalizados, en el espacio de la ciberaula. Para clausurar el acto, los empleados de Deloitte repartieron regalos a los asistentes.

###### **1.1.2. Proyecto reparto de juguetes en Navidad**

Con motivo de la celebración de las Fiestas Navideñas, los días 16, 17, 21 y 22 de diciembre, la Fundación Menudos Corazones repartió regalos entre los niños hospitalizados en la planta de Cardiología Pediátrica, Neonatología y UCI de los hospitales Montepíncipe, Gregorio Marañón, Doce de Octubre, La Paz y Ramón y Cajal de Madrid. En representación de Menudos Corazones, la psicóloga, Belén Tarrat, y la educadora social, Elena Rodríguez, junto a varios voluntarios, fueron las personas encargadas de entregar a los pequeños una mochila con forma de osito, y una caja con forma de corazón con una simpática ranita para los más mayores, regalos donados por Johnson&Johnson e Ikea.

Como novedad este año se organizó un taller de sensibilización con grupos de niños de los colectivos Grupo Net (grupo de niños católicos), boy scout, girl scout y algunas clases del Colegio Virgen de Europa de Boadilla. Consistió en explicar a los niños el reparto de regalos que se iba a realizar y la situación de algunos pacientes durante las navidades en el hospital, después se les repartían las cajas y ellos tenían que pintar las tapas y poner un mensaje en la parte trasera para que los niños ingresados pudieran leerlas. La tarde del 16 de diciembre de 18:30 a 19:30, en el Hospital Gregorio Marañón contamos con la actuación del Grupo Coral Tintinabulum de Pozuelo de Alarcón que vino a cantar villancicos a la planta 3ª del Hospital Materno-Infantil.

### **1.1.3. Jornada con la Asociación Emuná España – Mitsvatón 2009**

El domingo 13 de septiembre, los niños ingresados en el Hospital Gregorio Marañón de Madrid, participaron en una jornada de cuenta-cuentos, canciones y talleres lúdico-educativos que Menudos Corazones, junto con la Asociación Emuná, organizó para ellos. Hubo disfraces, taller de tazas, juego de pesca y los voluntarios repartieron regalos a los niños al final de la jornada.

Esta jornada estaba enmarcada en la celebración del I Maratón Solidario de buenas Acciones “Mitsvatón 2009”, organizado por la Comunidad Judía en Madrid, cuyo objetivo es ayudar a colectivos desfavorecidos por medio de diferentes acciones en hospitales, casas de acogida y residencias psiquiátricas.

### **1.1.4. Jornada con personal voluntario de Cisco**

El día 9 de julio se organizó en el Hospital Materno-Infantil Gregorio Marañón una jornada de voluntariado con personal de Cisco, a través de la Fundación Adecco. Acudieron dos voluntarios de Cisco (de cinco que iban a ser en un primer momento). Se realizó una presentación de la filosofía y los proyectos que Menudos Corazones lleva a cabo en este hospital, y se realizaron talleres y reparto de regalos con los niños ingresados.



## **2. PROGRAMA DE APOYO EXTRA-HOSPITALARIO**

### **2.1. Programa de ocio y tiempo libre**

El ocio es un valor que, adecuadamente desarrollado, posibilita la construcción de una personalidad fuerte y equilibrada, favoreciendo valores como la creatividad, la imaginación, la armonía psico-física, la autonomía, la capacidad de cooperación, la responsabilidad y la aceptación de uno mismo, entre otros.

Valores todos ellos importantes para las personas en general, y absolutamente fundamentales en los niños con cardiopatías congénitas, ya que la percepción de sentirse “diferente”, la falta de autoestima y el miedo a ser rechazado por los compañeros suelen formar parte de la problemática psicológica a la que debe enfrentarse este colectivo.

Por ello, Menudos Corazones realiza campamentos de verano para niños y adolescentes con Cardiopatías Congénitas así como otras actividades de ocio.

#### **2.1.1. Proyecto de campamentos de verano**

Los niños cardiopatas congénitos deben someterse a repetidas intervenciones quirúrgicas que conllevan largas hospitalizaciones, como consecuencia, ven afectada su vida escolar, su relación con los amigos, sus actividades extraescolares, etc. Cuando vuelven a su entorno familiar y social, tanto las actividades que desarrollan como las relaciones con los demás se ven, igualmente, condicionadas por su dolencia y por los temores adquiridos durante su hospitalización.

Sin embargo, es frecuente que, cuando los niños con cardiopatías intentan acceder a actividades de ocio, sean rechazados argumentando su enfermedad, o que incluso, los propios padres, ante la inexistencia de atención médica específica en la actividad, les nieguen la participación.

Asimismo, cuando se les permite el acceso, las actividades que se desarrollan no están adaptadas a las necesidades de estos niños y adolescentes, lo que les obliga a permanecer marginados, minando seriamente su autoestima y fomentando la depresión y la automarginación.

En respuesta a esta situación, y en virtud del Artículo 31 de la Convención Internacional sobre los Derechos del Niño, de 29 de Noviembre de 1989, que reconoce el derecho del niño al descanso y el esparcimiento, al juego y a las actividades recreativas propias de su edad y a participar libremente en la vida cultural y en las artes, la Fundación, implantó en el año 2003 el proyecto Campamentos de verano.

En 2009 ha tenido lugar el *VII Campamento de Verano de Menudos Corazones* desarrollado en la Granja Escuela Natur Escorial de Valdemorillo (Madrid), desde el 21 al 28 de junio de 2009.

Si bien el Grupo Cortefiel ha seguido siendo este año el patrocinador del programa, se sumaron a la iniciativa otras entidades, tanto de carácter público como privado, que también aportaron su colaboración:

- MEDTRONIC
- RENFE
- IKEA
- VOLVO ESPAÑA

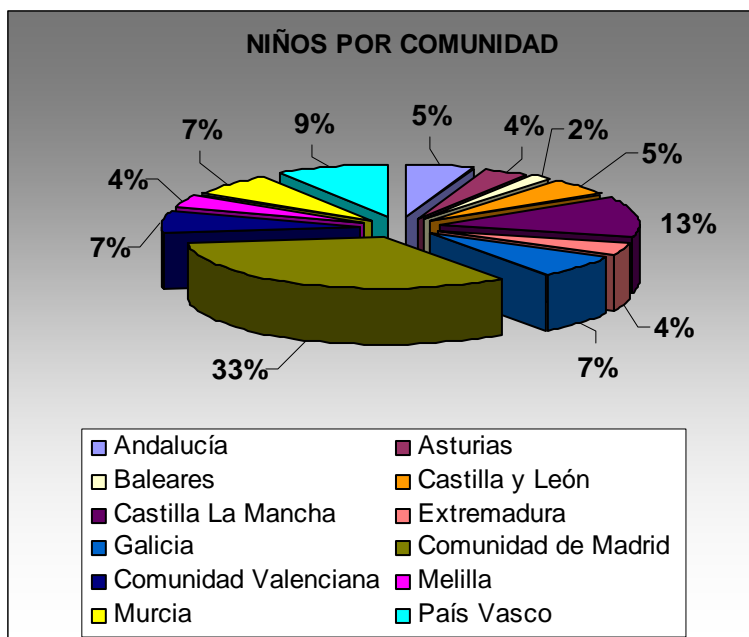
Al campamento asistieron un total de 55 niños de edades comprendidas entre los 7 y los 14 años. De ellos 36, padecían cardiopatía. Para la organización se dividieron en 4 grupos: Pequeños, (16 niños de 7 a 8 años), Medianos (15 niños de 9 y 10 años) y dos grupos de mayores con edades comprendidas entre los 11 y 14 años, Mayores I (12 niños) y Mayores II (12 niños).

La procedencia geográfica, fue muy variada. Los niños procedían de 12 de las 17 Comunidades Autónomas existentes.

#### **Gráfico 5: Procedencia de los niños**

Andalucía	3
Asturias	2
Baleares	1
Castilla y León	3
Castilla La Mancha	7
Extremadura	2
Galicia	4
Comunidad de Madrid	18
Comunidad Valenciana	4
Melilla	2
Murcia	4
País Vasco	5

*Fuente: Elaboración propia*



*Fuente: Elaboración propia*

Las actividades lúdico-formativas desarrolladas fueron:

- Talleres para favorecer la creatividad (papiroflexia, cometas, llaveros, etc.); juegos para desarrollar la cooperación (juegos de presentación y juego con paracaídas); talleres para fomentar el debate y el diálogo y juegos para promover la responsabilidad.
- Un recorrido por la granja y paseo en tractor, con el objetivo de conocer los diferentes tipos de animales y contacto con la naturaleza.
- Una visita cultural al Monasterio del Escorial, donde aprendieron un poquito más de nuestra historia.
- Actividades de gran grupo, entre las que se encuentra el juego “Furor”, basado en el programa de la televisión, una gymkhana cuya temática era “la ecología” y otra gymkhana “guarra” muy divertida en la que los participantes se embadurnan con chocolate, pintura de dedos y harina. También se realizaron actividades más tradicionales, como el juego de la oca o juegos con balón y paletas.
- Tiempo libre y juegos de agua en la piscina que el albergue posee.

### **2.1.2. Campamento urbano ecuestre**

Del 1 al 15 de julio, la empresa Pfizer y la Fundación Adecco organizaron un campamento urbano ecuestre para niños con una discapacidad reconocida superior al 33%. 5 niños con cardiopatías congénitas, socios de nuestra fundación, participaron en este campamento, junto a otros pequeños pertenecientes a la Fundación Síndrome de Down. El lugar de celebración fue la instalación de Villafranca del Castillo (Madrid), que pertenece a la Fundación Caballo Amigo.

Las principales actividades que realizaron los niños se basaban fundamentalmente en la relación con el caballo. Se encargaban de limpiar todo el material necesario para montar, poner los estribos en la montura y cepillar al animal, además de limpiar los cascos. Tras estas tareas, montaban a caballo acompañados por monitores de equitación y paseaban por todo el recinto hípico.

Tras el almuerzo, los pequeños participaban en distintos talleres de manualidades o juegos.

### **2.1.3. Proyecto Visitas**

#### **“Al zoo en familia”.**

El viernes 5 de junio de 2009, Menudos Corazones participó en la Jornada de Puertas Abiertas que el Zoo de Madrid organizó para los niños con enfermedades crónicas y sus familias. Menudos Corazones distribuyó las invitaciones entre sus asociados y colaboradores acudiendo, finalmente, un total de 119 personas, entre padres y niños. Como novedad este año, se organizó una gymkhana entre todos los asistentes, quienes, distribuidos por grupos debían completar a lo largo de la jornada un cuadernillo con diferentes actividades: acertijos, adivinanzas, canciones, preguntas...

## II. DEPARTAMENTO DE ADOLESCENTES Y JÓVENES

A lo largo del año 2009, la Fundación Menudos Corazones ha seguido adelante con el programa dirigido a los adolescentes y jóvenes con cardiopatías congénitas que inició en 2006 y ha implantado nuevos proyectos.

### 1. Proyecto de creación de material lúdico-educativo para niños y adolescentes con Cardiopatías Congénitas

La implantación de este programa conlleva la creación de unos materiales en forma de cuentos o cómics, que aborden cuestiones que frecuentemente preocupan a éste colectivo. En 2008 se editaron los dos primeros cómics “La muestra del valor” y “Miguel, cuando el corazón crece”, que habían sido ideados en 2006-2007 por un grupo de autoayuda formado por cinco jóvenes cardiópatas liderado por una psico-pedagoga.

El día 10 de diciembre de 2009 se presentó un nuevo cómic “Héroes de Corazón”, coincidiendo con la merienda de Navidad que Menudos Corazones celebra todos los años. En esta publicación se aborda el tema del ingreso hospitalario y los niños participantes en el proceso de elaboración fueron quienes eligieron el tema, los perfiles de los personajes, así como el desarrollo de la historia. Esta publicación, ha sido financiada por medio del Fondo Ford 24 Horas. Los cómics se distribuyen en hospitales, asociaciones y se envía a todos los socios de la fundación y personas interesadas.

### 3. III Campamento para adolescentes con cardiopatías congénitas

En 2009, del 24 al 31 de julio, se llevó a cabo la organización del *III Campamento de Verano para adolescentes*, dirigido a los jóvenes con edades comprendidas entre los 14 y los 17 años.

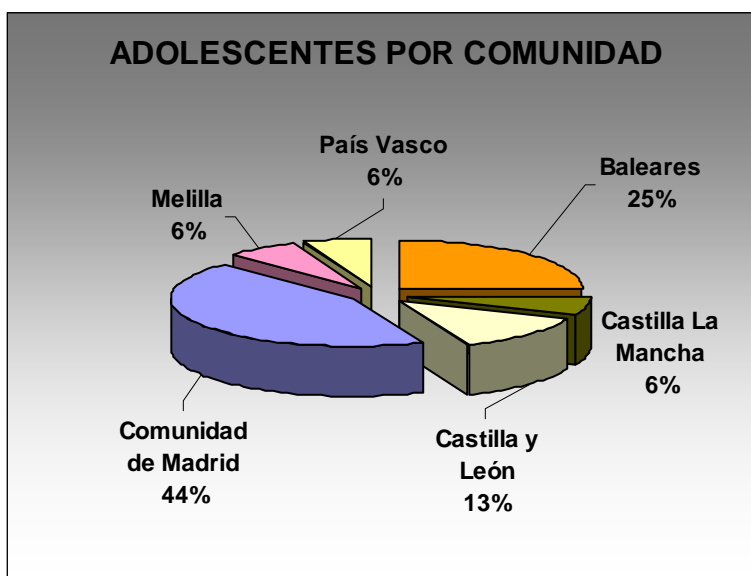
A esta tercera edición acudieron un total de 16 jóvenes. De ellos, 12 padecían una cardiopatía y 4 no. Los asistentes no cardiópatas guardaban algún tipo de relación con los afectados (vínculos familiares o de amistad).

El campamento se desarrolló en el albergue La Victoria, situado en Alcudia – Mallorca. Los acampados disfrutaron de la iniciación a la vela, uno de los deportes que estos chavales pueden practicar. También se organizaron otras actividades, como los talleres de videoforum y de abalorios, así como varios juegos pre-deportivos, entre otras.

La Consejería de Deporte y Juventud del Gobierno de las Islas Baleares y Pfizer fueron este año los patrocinadores del programa. Además otras entidades, se sumaron a la iniciativa: RENFE, IKEA, OPEL ISLEÑA DE MOTORES Y CONSEJERÍA DE SALUD Y CONSUMO DEL GOBIERNO BALEAR.

### Asistentes por Comunidad Autónoma

Baleares	4
Castilla La Mancha	1
Castilla y León	2
Comunidad de Madrid	7
Melilla	1
País Vasco	1



*Fuente: Elaboración propia*

### III. DEPARTAMENTO DE FAMILIA

#### 1. PROGRAMA DE APOYO A LAS FAMILIAS DESPLAZADAS

La dificultad intrínseca de las técnicas intervencionistas realizadas a los niños con Cardiopatías Congénitas exige la máxima centralización en unidades en las que se traten el mayor número posible de afectados, lo que determina el que un porcentaje muy elevado de familias con hijos/as cardiópatas tengan que desplazarse fuera de su lugar de residencia habitual.

##### 1.1. Proyecto Alojamiento Gratuito

La hospitalización de los niños en centros sanitarios situados fuera de su ciudad habitual de residencia genera una serie de dificultades para los afectados:

**Aislamiento emocional:** El niño y las personas que lo acompañan se encuentran lejos de los suyos en una situación ya en sí misma angustiosa.

**Desgaste económico:** Más del 60 % de las familias superan los 15 días de estancia en la capital. El Instituto Nacional de Salud (INSALUD) o las Consejerías de Sanidad “ayudan” a las familias con cantidades claramente insuficientes.

**Problemas laborales:** Las familias pierden las referencias de su entorno habitual generando una discontinuidad en sus compromisos y quehaceres cotidianos, sociales, familiares y laborales.

**Desgaste físico y psíquico:** Las familias con menos recursos económicos, permanecen en el hospital todo el tiempo que dura el ingreso de sus hijos. Esto conlleva dormir en las salas de espera, no tener un cuarto de baño para asearse o cambiarse, comer en las cafeterías, etc. La precariedad de estas condiciones se suma a la problemática creada por la enfermedad para disminuir la capacidad de reacción de los padres, factor que repercute a su vez negativamente en la recuperación de los hijos.

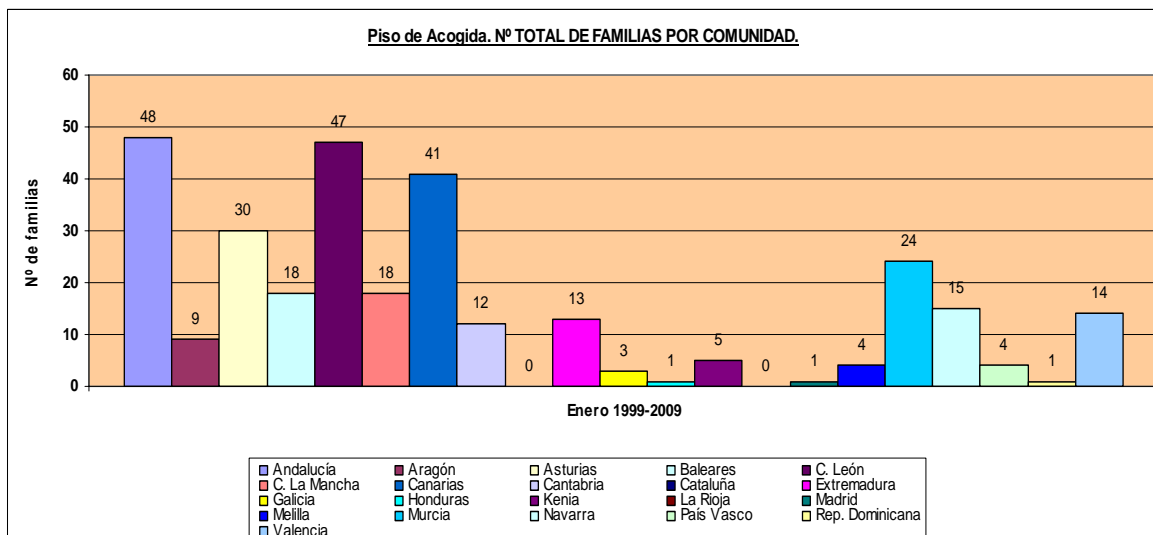
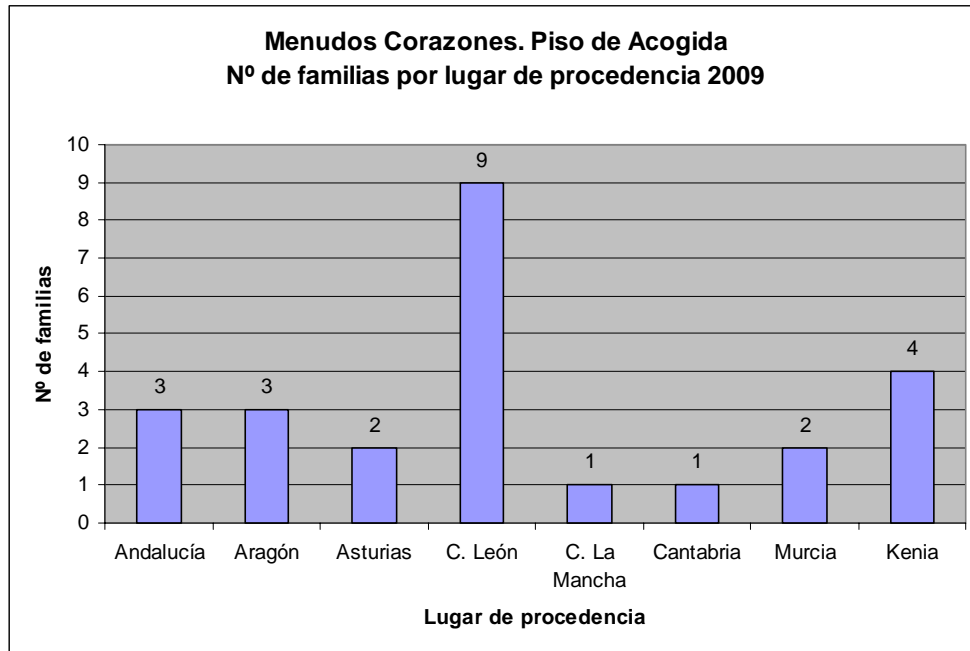
La Fundación Menudos Corazones trata de ayudar a las familias a buscar soluciones para estos problemas, en especial, el problema de alojamiento, a través de dos recursos: Un piso de Acogida, y las habitaciones que ofrece la Cadena de Hoteles NH. Con estos dos recursos en 2009 hemos alojado a 63 familias con una estancia media de 36 días y medio. También ha colaborado en este proyecto la Obra Social La Caixa.

##### 1.1.1. Piso de acogida: 25 familias alojadas

La gestión general del proyecto de acogida se realiza desde la sede de la Fundación con personal contratado pero, en el caso del piso, contamos con el

apoyo de personas voluntarias que llevan a cabo una supervisión adicional para garantizar el cuidado de las instalaciones y el cumplimiento de las normas de convivencia. Estos voluntarios están en contacto permanente con la oficina de Menudos Corazones.

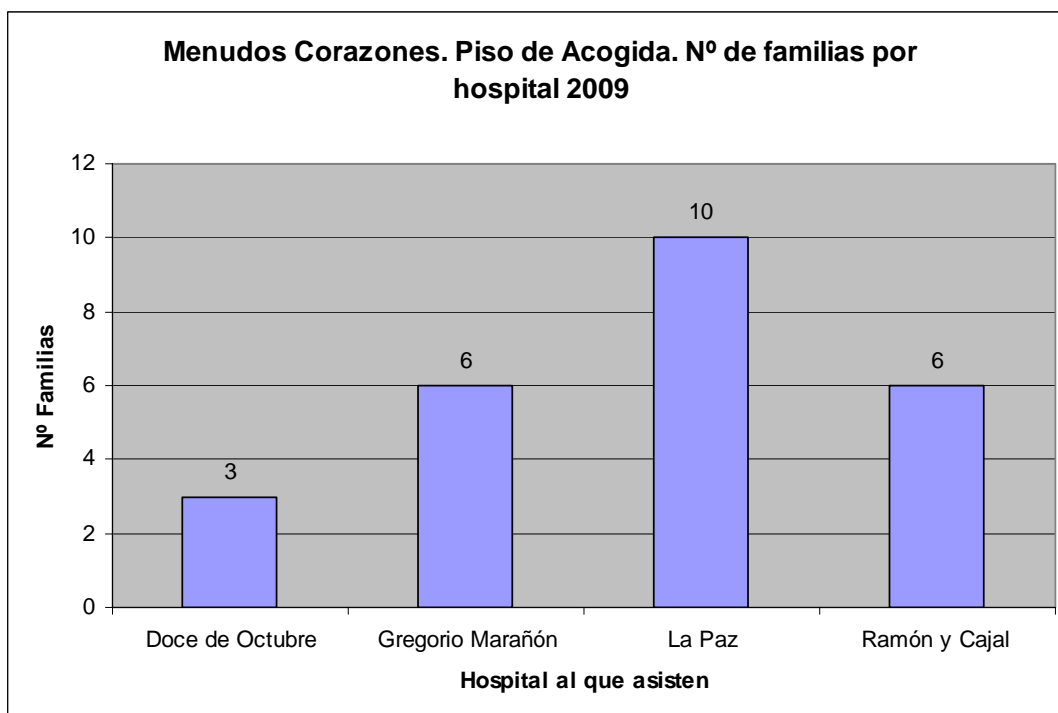
Durante el año 2009, se han acogido a 25 familias. Dentro del territorio nacional procedentes 3 de Andalucía, 2 de Asturias, 9 de Castilla León, 1 de Castilla La Mancha, 1 de Cantabria, 2 de Murcia, 6 de C. Valenciana y 3 de Aragón. De fuera de España, alojamos a 4 familias de Kenia. La estancia media de las familias en el piso ha sido de 45 días.



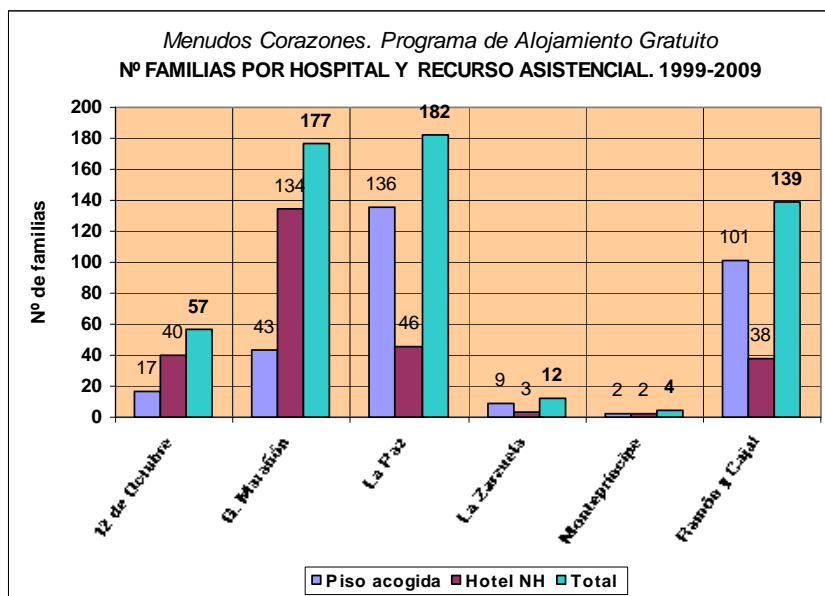
Fuente: Elaboración propia



La cercanía del piso, ubicado en el barrio de Sanchinarro, a los Hospitales públicos, Ramón y Cajal y la Paz, explica que la mayor parte de las familias que se han alojado en él acudan a dichos hospitales.



Fuente: Elaboración propia



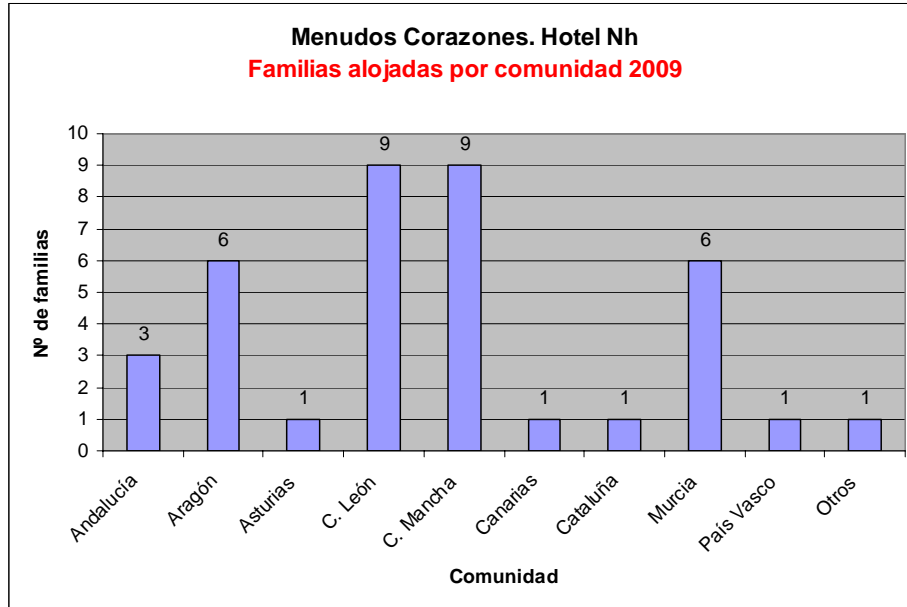
Fuente: Elaboración propia

### 1.1.2. Convenio con NH hoteles: 38 familias alojadas

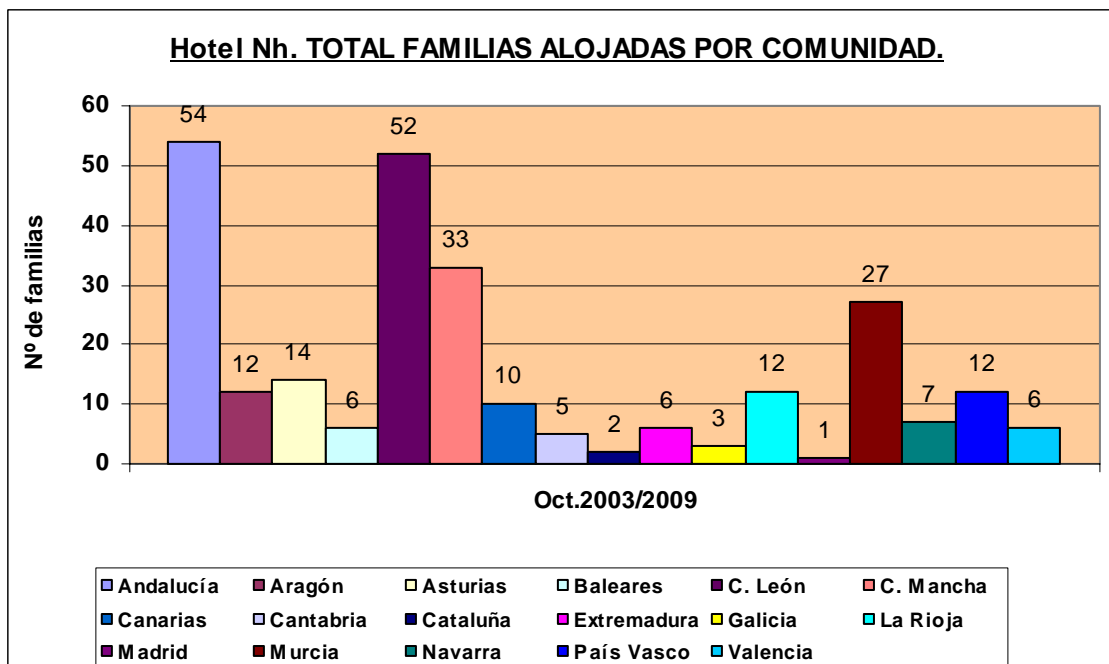
En 2009, Menudos Corazones ha renovado con los hoteles NH su convenio de colaboración a través del cual la cadena de hoteles, se compromete

a poner a disposición de la Fundación tres habitaciones para que lo puedan utilizar, en régimen de alojamiento, las familias desplazadas que vienen a Madrid para que sus hijos con cardiopatías sean intervenidos en alguno de los hospitales de la capital. Así, en 2009, a través de este recurso, hemos dado cobertura a 38 familias con una estancia media de 27 días por familia.

De las 38 familias, 3 proceden de Andalucía, 6 de Aragón, 1 de Asturias, 9 de C. León, 9 de C. La Mancha, 1 de Canarias, 1 de Cataluña, 6 de Murcia, 1 de País Vasco y 1 de fuera de España.

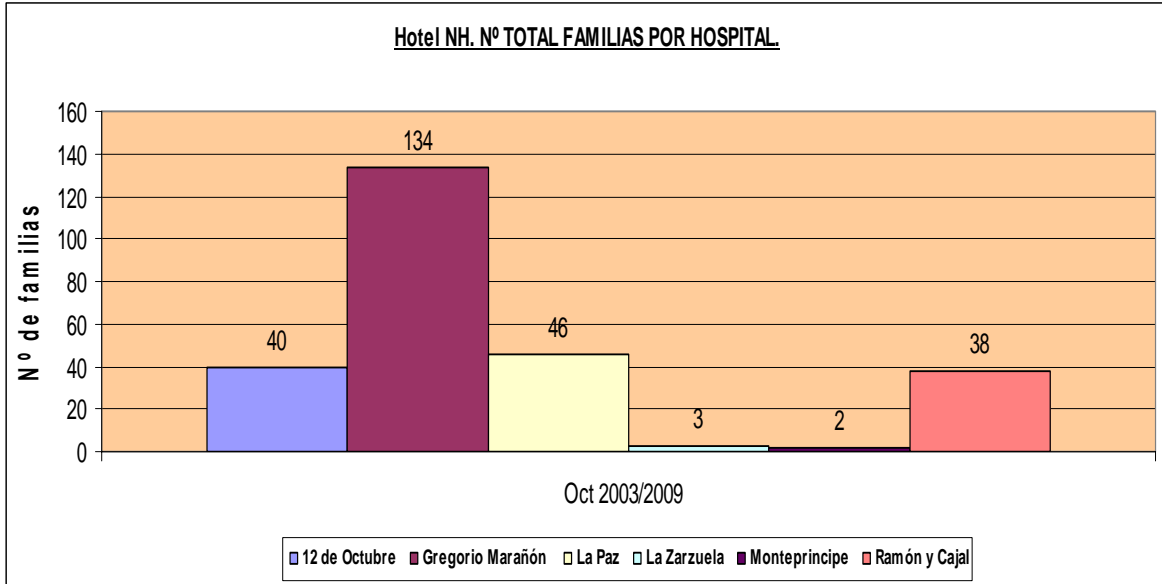


Fuente: Elaboración propia



Fuente: Elaboración propia

La mayor parte de las familias que se benefician de este recurso acuden al Hospital Gregorio Marañón, dado que este centro hospitalario es el más cercano al hotel NH en el que nos ceden las habitaciones.



*Fuente: Elaboración propia*

## **2. PROGRAMA PSICO-SOCIAL**

### **2.1. Proyecto Grupos de Ayuda Mutua**

En muchos casos inicialmente muy complicados, los niños cardiopatas consiguen disfrutar de una vida plenamente normalizada. Resulta muy positivo que los familiares se relacionen con otras familias cuyos hijos padecieron o padecen la misma enfermedad, para que puedan comprobar que las dificultades que ellos están viviendo pueden ser superadas. Este contacto ayuda a combatir las fases de angustia, impotencia y depresión por las que pasan muchas familias afectadas por esta problemática.

La Fundación Menudos Corazones ha mantenido y ampliado la red de ayuda mutua que venían desarrollando las asociaciones y que permite poner en contacto a unas familias con otras con el fin de que intercambien información y apoyo. Esta tarea sigue siendo altamente valorada por los afectados.

#### **2.1.1. Hospitales**

En 2009 hemos celebrado 44 reuniones semanales de padres en los hospitales Ramón y Cajal, Doce de Octubre, La Paz y Gregorio Marañón de Madrid con un total de 158 asistentes. Estas reuniones forman parte de un proyecto de grupo de autoayuda entre cuyos fines destacan los siguientes:

- Facilitar la comunicación abierta y explícita de necesidades y sentimientos acerca de la cardiopatía de su hijo/a.
- Ofrecer un espacio a las familias para encontrarse y apoyarse mutuamente, facilitando el acceso a actividades que más allá del aspecto terapéutico, refuercen sus relaciones interpersonales y hagan más agradable y humana su estancia en el hospital.
- Paliar las consecuencias de los largos períodos de hospitalización que a menudo sufren estos niños y sus familias.
- Ofrecer a los familiares estrategias de afrontamiento, y recursos para la crianza y educación de los niños.

Las reuniones están lideradas por nuestra psicóloga y, en ocasiones, se suman padres o cardiopatas adultos que con sus testimonios y experiencias contribuyen a ayudar a los familiares de los niños ingresados.

### **2.1.2. Contactos personales**

A las familias que demandan un contacto telefónico y/o personal, se les pone en contacto con otras que tengan los mismos tipos de cardiopatías, o que hayan pasado por experiencias similares.

## **2.2. Proyecto de Apoyo Psicológico**

La Fundación cuenta con un proyecto de apoyo a las familias para conseguir que acepten tanto la enfermedad de sus hijos como la serie de problemáticas familiares que dicha enfermedad genera.

El objetivo es doble:

- que puedan contribuir a una más rápida recuperación física y psicológica de sus hijos.
- que se mantenga la estabilidad familiar con el fin de prevenir problemas psicológicos posteriores.

### **2.2.1. Convenio con la psicóloga D<sup>a</sup>. Araceli Galindo**

Menudos Corazones renovó en 2009 el convenio de colaboración con la psicóloga especialista D<sup>a</sup> Araceli Galindo Laguna, mediante el cual se ofrece apoyo psicológico a los niños y adolescentes con cardiopatías congénitas o/y a sus familias, disfrutando de precios especiales las familias asociadas a la Fundación. Así mismo, continuó con la labor de supervisión del trabajo psicológico que se realiza desde la Fundación.

### **2.2.2. Atención psicológica desde la fundación**

Durante 2009 las psicólogas de la fundación han podido ofrecer atención grupal e individual a las familias afectadas, tanto en los propios hospitales como en la sede de Menudos Corazones.

En los hospitales se han registrado 489 intervenciones, distribuidas de la siguiente manera: 196 intervenciones en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátrica (UCIP), 27 intervenciones en Neonatología, y 266 intervenciones psicológicas individuales.

En la sede de Menudos Corazones, se han realizado 63 intervenciones, pero también se han atendido 296 consultas telefónicas y 232 por correo electrónico.

### 2.2.3. Atención al duelo

Durante el año 2009 la Fundación Menudos Corazones ha continuado con un programa de atención a padres en duelo. Para ello contamos con un protocolo de atención dirigido a las situaciones de aquellas familias que pierden a sus hijos.

Además se ofrece la siguiente atención a nivel psicológico:

- Atención individual en la oficina.
- Atención vía e-mail.
- Atención telefónica.
- Encuentros de padres todos los primeros miércoles de cada mes a las 17:30 horas.

Las cifras de este programa en 2009 quedan reflejadas en la siguiente tabla:

<b>INTERVENCIÓN EN DUELO</b>	
	<b>TOTAL AÑO</b>
Intervención por Teléfono	<b>40</b>
Intervenciones por E-mail	<b>16</b>
Intervención Directa en la fundación	<b>14</b>
Nº reuniones	<b>9</b>
Asistentes Grupo	<b>45</b>

*Fuente: Elaboración propia*

Tanto en el proyecto Grupos de Ayuda Mutua como de Apoyo Psicológico ha colaborado la Obra Social La Caixa.

### **3.3. Proyecto de acompañamiento y juego creativo en Hospitales**

En 2005, el proyecto de “Acompañamiento y juego creativo en Hospitales” de Menudos Corazones comenzó a desarrollarse de manera experimental en el Hospital Infantil Gregorio Marañón de Madrid con un grupo de voluntarios que acompañaban y jugaban con los niños en sus habitaciones. Después de un periodo de estudio, en 2007 se definió y se presentó el programa en diferentes hospitales y, a partir de 2008, este proyecto se implanta definitivamente en las Unidades de Cardiología Pediátrica y en las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI) Pediátricas de los hospitales Gregorio Marañón, Ramón y Cajal y Doce de Octubre de Madrid, gracias al patrocinio de la Fundación Inocente. En total, en el año 2009, se han registrado 999 intervenciones, distribuidas de la siguiente manera: 98 intervenciones en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátrica (UCIP), 17 intervenciones en Neonatología, 121 intervenciones en la Sala de Juegos, 186 intervenciones en las habitaciones, 85 intervenciones con los padres, 385 visitas a las habitaciones y 107 seguimientos. De esta forma se han atendido a 545 beneficiarios directos y 283 beneficiarios indirectos.

Este proyecto persigue los siguientes objetivos:

Objetivo general: Paliar las consecuencias de los largos períodos de hospitalización que a menudo sufren estos niños, favoreciendo su adaptación al entorno hospitalario.



Objetivos específicos

- Ofrecer una alternativa lúdica y creativa a la rutina hospitalaria.
- Propiciar tiempos y espacios a los niños para divertirse y crear.
- Ocupar el tiempo libre facilitando el acceso a actividades que más allá del aspecto lúdico favorezcan la autoestima, refuercen las relaciones interpersonales de unos niños con otros y hagan más agradable y humana la estancia en el hospital de los menores ingresados.
- Ofrecer ayuda a los familiares en el cuidado y entretenimiento de los niños, pudiendo sustituirles o acompañarlos según sus apetencias.

**3.4. Estudio Conjunto de las necesidades psico-sociales de las familias ante las cardiopatías congénitas.**

La Fundación Menudos Corazones, junto con las asociaciones Todo Corazón de Murcia y la Asociación Balear de Cardiopatías Congénitas, ha puesto en marcha un proyecto cuyo objetivo es realizar un estudio a nivel nacional sobre las necesidades psico-sociales de las familias con niños con cardiopatías congénitas, su situación asistencial actual y los recursos con los que cuentan, con el fin de proporcionarles el apoyo que necesitan.

Con este proyecto se pretende, además de detectar las necesidades psico-sociales de las familias que tienen algún miembro con una cardiopatía congénita, crear un grupo de trabajo a nivel nacional, que actúe sobre este ámbito, fomentando la comunicación y el intercambio de conocimientos.

Aparte de las asociaciones, participan en este proyecto profesores del Departamento de Psicología Social de la Universidad Complutense de Madrid, que se han encargado del diseño de tres escalas, que permiten evaluar las necesidades de estos niños y de sus familias en tres momentos importantes: diagnóstico, hospitalización y vuelta a casa.

Los datos obtenidos permitirán ajustar las distintas intervenciones dirigidas a satisfacer las principales necesidades detectadas en cada momento y mejorar, de esta forma, el bienestar psicológico y la calidad de vida tanto de los niños como de sus familiares, abriendo, además, nuevas líneas de investigación para el futuro.



### 3.5. Proyecto de Musicoterapia

Este nuevo proyecto, financiado por la Fundación Reina Sofía, lo hemos comenzado en noviembre de 2009 junto con el Instituto "Música, Arte y Proceso".

Se realiza en la Unidad de Cuidados Intensivos del Hospital Materno – Infantil Gregorio Marañón de Madrid. Durante dos días a la semana, lunes y miércoles, dos musicoterapeutas utilizan la música para facilitar la comunicación a los niños hospitalizados y a sus familiares.

Para ello disponemos de distintos recursos que van desde el cuerpo y la voz del niño y de sus familiares, pasando por diferentes instrumentos musicales, hasta una selección de música grabada, adaptada a cada paciente.

Durante 2009 se han realizado 18 visitas en el hospital. Las cifras de intervenciones completadas se reflejan en la siguiente tabla:

	NOVIEMBRE	DICIEMBRE	TOTAL AÑO
Nº DE PACIENTES	12	23	35
Nº DE FAMILIARES	10	27	37
Nº INTERVENCIONES	11	23	34
Nº VISITAS	3	15	18

### 3.6. Intervención sobre las dificultades en el aprendizaje y en el desarrollo evolutivo de niños con cardiopatías

Desde Menudos Corazones se ha detectado que:

- Un alto porcentaje de niños con cardiopatías congénitas tienen dificultades relacionadas con su evolución que, posteriormente, repercutirán en su desarrollo y aprendizaje.
- El 45% de los niños con cardiopatías congénitas, según la encuesta realizada en las Jornadas de Cardiopatías Congénitas de 2008, tienen dificultades en su desarrollo (dificultades de aprendizaje en la lectura y la escritura, retraso en el lenguaje, falta de concentración, problemas de memoria, dificultad en la comprensión...) y problemas derivados de estas dificultades como retraso escolar, problemas emocionales, problemas de integración...
- Existe una falta de recursos para diagnosticar y abordar dichas dificultades.

Con este proyecto queremos profundizar en esta problemática, trabajar en ella y prevenir las dificultades existentes, contribuyendo, de esta forma, al desarrollo social y educativo de niños y adolescentes, siempre desde una perspectiva global e integradora (bio-psico-social).

Comenzamos este proyecto en 2009 como un proyecto piloto, trabajando con 4 casos diferentes que presentaban dificultades de aprendizaje y falta de estimulación. Por medio de pautas se guió a estas familias y se obtuvieron resultados positivos (avance en el desarrollo evolutivo, adaptaciones curriculares...)

En este momento, estamos pendientes de financiación, pero aún así estamos trabajando con nuevos casos que han sido demandados.

### **3. SERVICIO DE INFORMACIÓN**

Las Cardiopatías Congénitas son el gran desconocido de nuestra sociedad, por lo que las familias, al verse afectadas por el nacimiento de un hijo cardíopata, lo primero que demandan es información.

Esta información, en general, resulta difícil de comprender por la complejidad técnica de los tratamientos que se practican y del lenguaje médico, lo que conlleva que tras leer información sobre las Cardiopatías las familias se sientan aún más desconcertadas.

Con el objetivo de poder responder a esta demanda y paliar las dificultades de comprensión, la Fundación ofrece a todas las personas interesadas, los siguientes programas:

#### **3.1. Servicio telefónico**

A todas las personas interesadas y que así lo deseen, se les ofrece la posibilidad de ponerse en contacto telefónico con la Fundación, donde se les atenderán todas sus preguntas o dudas, tanto sobre la propia entidad y sus proyectos y actividades como sobre las Cardiopatías en general.

Las demandas que mayoritariamente se realizan a través del teléfono son las siguientes:

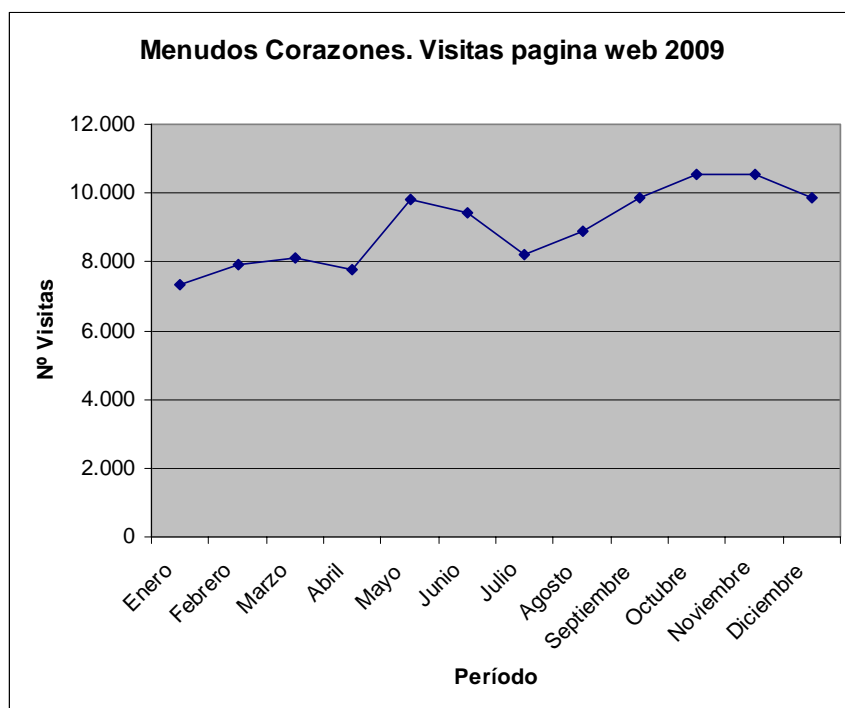
- Contacto con otras familias afectadas/ afectados adultos, para el intercambio de información y /o experiencias.
- Solicitud de información sobre médicos u hospitales para pedir segundos diagnósticos.
- Solicitud de envío de información, guías, artículos de interés.
- Información sobre derechos laborales.
- Solicitud de alojamiento para el piso de acogida y NH Hoteles.

El perfil de personas que demanda atención telefónica está compuesto por:

- Familias afectadas
- Asociados de algunas de las asociaciones locales
- Trabajadores sociales de la Administración
- Médicos de atención primaria
- Enfermeras
- Personal de las Unidades de Cardiología Pediátrica y de Cirugía Cardíaca Pediátrica
- Voluntarios
- Profesores

### 3.2. Página Web: [www.menudoscrazones.org](http://www.menudoscrazones.org)

Desde el 1 de enero de 2009 hasta el 31 de diciembre de 2009 se han contabilizado 108.275 visitas.



*Fuente: Elaboración propia*

### 3.3. Publicaciones

#### 3.3.1. Guías

Para atender las necesidades de información de socios, afectados y demás personas interesadas, la Fundación cuenta con una serie de guías, libros, cómics... que distribuye gratuitamente y en las que se tratan diversos temas relacionados con el mundo de las Cardiopatías. En total, en el año 2009, se han distribuido 4.974 publicaciones.

La Fundación ha elaborado y editado varias guías que tratan de dar respuesta y consejos prácticos, sobre las preguntas más frecuentes de los padres y / o entorno de los niños con cardiopatía. Disponemos de los siguientes títulos:

- “Guía del cuidado de los dientes para niños con problemas de corazón”, patrocinada por el Instituto de Salud Pública de la Comunidad de Madrid. (2ª Edición 2004).
- “Tengo un niño con una cardiopatía en el aula”, patrocinada por el Defensor del Menor de la Comunidad de Madrid. (3ª Edición 2009).
- “Consejos para la vuelta a casa después de una cirugía cardiovascular”, patrocinada por la Consejería de Sanidad y Consumo de la Comunidad de Madrid, (Madrid 2004).
- “Ideas para perder el miedo a las agujas”, patrocinada por el Instituto de Salud Pública de la Comunidad de Madrid. (Madrid 2006).

En febrero de 2009, gracias a la colaboración de la Institución del Defensor del Menor de la Comunidad de Madrid, hemos podido reeditar la guía “Tengo un niño con una cardiopatía en el aula” y distribuirla entre los Colegios de la Comunidad de Madrid.

Por otra parte, Menudos Corazones contribuye a la difusión de guías, folletos y libros, elaborados y editados por otras entidades y que se han distribuido a los socios y demás personas interesadas.

En esta colección podemos encontrar los siguientes títulos:

- “Manual para padres de niños con Cardiopatías Congénitas”. Editado por la Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas. Madrid, 2006.
- “Algunas preguntas y respuestas sobre la infección debida a Virus Respiratorio Sincitial en niños con Cardiopatías Congénitas”. Editado por la Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas. Madrid, 2006.

- CD sobre diferentes tipos de Cardiopatías Congénitas, Dr. Efrén Martínez Quintana. Con el respaldo de la Sociedad Española de Cardiología y la Fundación Menudos Corazones. Año 2006.
- Libro “Así es mi corazón”, publicado por The Children’s Heart Foundation. Año 2004.

### **3.3.2. Revista Menudos Corazones**

Gracias a la apuesta de la Fundación por conseguir una publicación corporativa de mayor calidad y con una periodicidad fija, junto con la colaboración de los laboratorios PFIZER, se han publicado cuatro nuevos números de la revista “Menudos Corazones” en 2009, concretamente en marzo, junio, septiembre y diciembre. En marzo y junio se han editado 2.500 ejemplares de la revista, 2.700 ejemplares en septiembre y 2.600 ejemplares en diciembre. Estas revistas se han distribuido principalmente entre nuestros socios, colaboradores, entidades públicas y privadas, además de otras asociaciones. Pero, además, 2.639 ejemplares han sido repartidos, en 2009, en los hospitales, eventos organizados y en nuestra oficina.

En la Revista Menudos Corazones se pretende dar a conocer las actividades de la Fundación. También, a través de artículos de fondo, se da respuesta y consejos a los padres sobre cuestiones prácticas relacionadas con la educación, la salud, aspectos psicológicos, etc. Asimismo, se dedica un espacio a los afectados para que puedan expresar sus vivencias y opiniones. En este sentido, durante 2009, se ha dado un mayor protagonismo a este tipo de secciones más participativas creando una nueva sección llamada “El Foro de los Lectores” y abriendo un nuevo espacio para las familias en duelo dentro de la sección “Cuéntanos tu historia”.

En estos cuatro números de 2009, han aparecido artículos sobre la relación y comunicación entre la pareja de niños con cardiopatías congénitas, recomendaciones y consejos para viajar con una cardiopatía congénita, la reanimación cardio-pulmonar básica en pediatría, las aulas hospitalarias y preguntas y respuestas sobre la gripe A...

## IV. DEPARTAMENTO DE FORMACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

### 1. VI Jornadas Nacionales sobre Cardiopatías Congénitas

Por sexto año consecutivo, Menudos Corazones organizó en Madrid, los días 24 y 25 de octubre de 2009 las Jornadas Nacionales sobre Cardiopatías Congénitas. Como el año anterior, han sido declaradas de interés sanitario por la Comunidad de Madrid. Como otros años, la Fundación contó con el patrocinio de Pfizer y la colaboración de NH Hoteles. A ellas, acudieron 178 personas entre ponentes, asociaciones, personal de la Fundación, padres y niños.

<b>Grupo de interés</b>	<b>Afectados</b>	<b>No afectados</b>
Socios/no socios de la Fundación	82	0
Representantes de las Asociaciones	4	1
Ponentes de las Jornadas	0	13
Niños	28	13
Patronos	4	0
Personal de la Fundación	0	8
Voluntarios	0	15
Taller Antäe	2	8
<b>Sub-total</b>	<b>120</b>	<b>58</b>
<b>Total Asistentes</b>	<b>178</b>	

*Fuente: Elaboración propia*

En la mesa inaugural del 24 de octubre participaron D. Juan José Güemes, Consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid, D. Francisco J. García Pascual, Director de Relaciones Institucionales y Comunicación de Pfizer y D<sup>a</sup>. María Escudero, presidenta de Menudos Corazones.

Tras la celebración de la mesa inaugural, comenzó la ponencia “Estudio conjunto de las necesidades psicosociales de las familias con cardiopatías congénitas” (presentación de los resultados preliminares), en la que participaron D<sup>a</sup> Isabel Varela y D<sup>a</sup> Ana Barrón, del Departamento de Psicología Social de la Universidad Complutense de Madrid (UCM).

Posteriormente, otra de las ponencias esperadas fue “La investigación en Cardiopatías Congénitas” en la cual participaron representantes de Europa, EEUU y España, como D. William John Foley, Director de The Children’s Heart Foundation (Chicago), D. Thomas Pickardt, Director de investigación del Registro Alemán Nacional sobre Cardiopatías Congénitas (Berlín) y el Dr. D. Juan Comas, Jefe de la Unidad Pediátrica del Corazón del Hospital Doce de Octubre de Madrid.

Tras un descanso para la comida, se desarrollaron talleres monográficos sobre los distintos tipos de cardiopatías (obstructivas y cortocircuito, complejas I, Complejas II y Cardiopatías en adolescentes y adultos). Estos talleres estuvieron dirigidos por médicos de las Unidades de Cardiología Pediátrica de los hospitales Gregorio Marañón y La Paz.

Para terminar el día de trabajo, se desarrollaron talleres lúdicos para todos los asistentes a las jornadas (Yoga, a cargo de D. Andrés Bermejo, profesor de yoga; Bailes de Salón dirigido por D. Daniel Sáez, profesor de baile; y Arteterapia desarrollado por D<sup>a</sup> María del Río, licenciada en Bellas Artes y arteterapeuta).

Después tuvo lugar la cena-cóctel en la que se entregaron los Premios al Voluntariado, que recayeron este año en las voluntarias Isabel Martín y Amparo Chavarrias.

La primera ponencia del segundo día, 25 de octubre, "Necesidades para el desarrollo: un modelo de atención en contexto" fue realizada por D<sup>a</sup> Laura Escribano, presidenta de la Asociación ALANDA. Al mismo tiempo, se llevó a cabo el taller "Comunicación en la relación de ayuda para personal sanitario y voluntarios", dirigido por D<sup>a</sup> Laura Díaz del Instituto Antäe.

Para cerrar las jornadas, se organizó un espectáculo de magia a cargo de la Asociación Madrileña de Ilusionismo dirigido tanto a niños, adolescentes como a padres.

Por último, hay que destacar que la organización paralela de actividades de ocio para los niños, mientras los padres asistían a las ponencias, tuvo, por segundo año consecutivo, una gran aceptación por parte de las familias, ya que se facilitaba la asistencia de los padres al acto.

## **2. Curso de Cardiopatías Congénitas para Monitores de ocio y tiempo libre**

Una parte fundamental del proyecto Campamento de Verano Menudos Corazones son los monitores que convivirán y trabajarán con los niños. Para entrar a formar parte del proceso de selección, se les exigen dos requisitos previos: poseer el título oficial de monitor de ocio y tiempo libre y asistir al Curso de Cardiopatías Congénitas para Monitores de Ocio y Tiempo Libre que la Fundación organiza.

El objetivo de este curso es dotar a los monitores de unos conocimientos básicos sobre las Cardiopatías Congénitas, saber qué actividades pueden realizar con los niños y adolescentes con cardiopatías y cómo pueden afectar las cardiopatías en los diferentes planos del desarrollo de los niños.

En esta ocasión, se celebraron tres sesiones el 18, 19 y 25 de abril, a las que acudieron 12 monitores. De ellos se seleccionaron finalmente a los 2 que se unieron a algunos monitores de años anteriores para responsabilizarse de la VII edición del Campamento Menudos Corazones.

Durante la primera sesión, se realizó una introducción de la trayectoria y proyectos de Menudos Corazones, a cargo de la coordinadora de Campamentos de Menudos Corazones, D<sup>a</sup>. María Gutiérrez. A continuación hubo una charla en la que el Dr. D. Enrique Maroto, jefe de Cardiología Pediátrica del Hospital Gregorio Marañón, hizo una introducción sobre las cardiopatías congénitas y, más tarde, habló sobre las actividades de ocio más adecuadas para los niños con cardiopatías.

Por la tarde, se desarrolló un curso de reanimación cardiopulmonar a cargo de D<sup>a</sup>. Susana Cobos, supervisora de Enfermería del Hospital Materno Infantil Gregorio Marañón. Para finalizar el día, los participantes realizaron una prueba psicotécnica.

El domingo, D<sup>a</sup>. Lorena Dieguez, coordinadora de ocio de la Fundación García Gil, realizó una charla sobre "Ocio y Discapacidad". Posteriormente, la psicóloga de Menudos Corazones, Belén Tarrat, charló sobre los aspectos generales y específicos de niños y adolescentes. Para completar el domingo, los participantes asistieron a la charla "Síndrome de Hiperactividad" dirigida por D<sup>a</sup>. Paula Gutiérrez, psicóloga de la Fundación Tomillo.

El último día del curso, D<sup>a</sup> Elena Rodríguez y D<sup>a</sup> María Gutiérrez, educadora social y coordinadora de campamentos de la Fundación, hablaron sobre el "Contexto social y familiar del niño con cardiopatías congénitas". Después de un breve descanso, la vicepresidenta de la Asociación de Afectados por el Síndrome de Marfan de Madrid y voluntaria de Menudos Corazones, Natalia Rojas, llevó a cabo la presentación "Síndrome de Marfan".

Para finalizar, se celebró una mesa redonda titulada "Experiencia del tiempo libre con niños cardiopatas" dirigida por los monitores de ocio y tiempo libre de la fundación.

### **3. Jornada de Convivencia con Monitores del Campamento de Verano**

Durante el fin de semana del 9 y 10 de mayo, Menudos Corazones organizó una jornada de convivencia con los monitores seleccionados para trabajar en el VII Campamento de Verano. Esta jornada se desarrolló en la Granja-Escuela Natur Escorial, situada en Valdemorillo (Madrid), y tuvo como objetivos los siguientes:

- Planificar y organizar las actividades que se realizan en el campamento.
- Favorecer el conocimiento y la integración del equipo de trabajo.
- Fomentar la cohesión del grupo.

### **4. Curso de formación para voluntarios de hospitales**

Con el fin de captar, seleccionar y formar a voluntarios que participasen en el Proyecto de acompañamiento y juego creativo en Hospitales durante el año 2009, se organizaron dos cursos de formación que se celebraron el 28 de



febrero, 7 y 14 de marzo (primer curso) y el 26 y 27 de septiembre (segundo curso).

Al primer curso de formación para voluntarios de hospitales, que se celebró en el Centro Cultural Julio Cortázar de Madrid, asistieron 18 personas, mientras que en el segundo hubo 8 participantes y se desarrolló en el Aula de Voluntariado del Hospital Ramón y Cajal de Madrid.

En ambos cursos se realizaron distintas dinámicas a través de las cuales los futuros voluntarios obtenían una visión general de las situaciones de hospitalización en las que se encuentran los niños. Además, también se incluyó una parte médica en la que se exponían los conceptos básicos que hay que tener en cuenta en las intervenciones con niños cardiopatas hospitalizados.

## **5. Participación en Congresos y Jornadas**

La posibilidad de participar en foros de debate, en los que se intercambian experiencias, conocimientos y expectativas, da a la Fundación la posibilidad de hacer real y efectivo su objetivo de sensibilización y difusión de la problemática de las Cardiopatías, para que desde los foros de expertos se transmitan a la sociedad en su conjunto.

Por otra parte, los cursos de formación para el personal de Menudos Corazones, son imprescindibles, para estar en continuo reciclaje y la vanguardia de lo que acontece en el Tercer Sector en general, y en el mundo de las Cardiopatías Congénitas, en particular.

Así, la Fundación ha participado durante el 2009, impartiendo alguna charla en los siguientes Congresos, jornadas y cursos:

- Charla impartida por Belén Tarrat (psicóloga de la Fundación) a los estudiantes del módulo de Auxiliar de Enfermería del Instituto de Educación Secundaria San Fernando de Madrid. La charla se titulaba “El cuidado y la atención psicológica a niños cardiopatas” y se celebró el 19 de febrero.
- Participación en las II Jornadas de humanización de Hospitales para niños celebradas en el Hospital San Joan De Déu, Belén tarrat (psicóloga de la Fundación) participó como asistente y en colaboración en el Proyecto de Humanización de la UCIP del Hospital Doce de Octubre que presentó la pediatra Lidia Casanueva. Se celebró en Barcelona el 9 de abril.
- Durante las jornadas de formación del personal del colegio Helicón de Valdemoro organizadas por el AMPA, Belén Tarrat (psicóloga de la Fundación) intervino a través de una charla dirigida a profesores y trabajadores del comedor titulada: “Niños y adolescentes con cardiopatías congénitas”. Se celebró el 11 de marzo.
- Ponencia de Belén Tarrat titulada “Un proyecto en crecimiento” en el Curso de Cardiología Pediátrica para enfermería, organizado por el Servicio de

Cardiología Pediátrica del Hospital La Zarzuela de Madrid. La ponencia tuvo lugar el 7 de octubre.

- Intervención de Belén Tarrat el 17 de noviembre en las Jornadas por el día del Prematuro en el Hospital Infantil Doce de Octubre de Madrid dentro del bloque “Asociaciones de ayuda a niños hospitalizados” contando el trabajo que realizamos en la Fundación.

## **6. Asistencia a Congresos, Jornadas y Cursos**

Por otro lado el equipo técnico de la fundación ha asistido a los siguientes Congresos, Jornadas y Cursos:

- Días 24 y 26 de marzo de 2009. Curso “Animación hospitalaria”, organizado por la Escuela de Voluntariado de Madrid.
- Días 21-24 de mayo de 2009. Participación de Menudos Corazones, con un stand informativo, en el VII Congreso de la Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas, en Salamanca. Se hace una presentación sobre CORIENCE. También se asiste al Grupo de Trabajo de Psicología, liderado por Aldana Zavanella.
- Día 27 de mayo de 2009. Diálogos Pfizer-Pacientes “La adherencia al tratamiento”.
- Día 23 de mayo de 2009. X Aniversario y Asamblea de miembros de FEDER.
- Días 14-18 de junio de 2009. Barcelona. Curso de verano de EURORDIS 2009.
- Días 18-19 de junio de 2009. Barcelona. Reunión ECHDO-CORIENCE.
- Día 26 de junio de 2009. Jornadas sobre Voluntariado hospitalario, organizadas por el Servicio de Voluntariado de la Comunidad de Madrid.
- Día 29 de junio de 2009. Encuentro organizado por la Asociación de diabetes de Madrid, para crear un grupo de entidades relacionadas con patologías que afecten a niños en su escolarización.
- Día 18 de septiembre de 2009. Jornada organizada por Asión en el Hospital Ramón y Cajal de Madrid, para presentar su folleto “Roberta la ardilla se explica de maravilla”.
- Día 27 de septiembre de 2008. Jornadas organizadas por la Asociación Todo Corazón de Murcia.
- Días 29 de agosto al 2 de septiembre. Congreso de la Sociedad Europea de Cardiología 2009, celebrado en Barcelona.

- Día 7 de octubre de 2009. Ponencia de Belén Tarrat en el Congreso sobre Cardiopatías Congénitas, organizado por el Servicio de Cardiología Pediátrica de La Zarzuela, con la charla “Aspectos psicológicos y de atención a la familia”.
- Día 7 de noviembre de 2009. Jornadas de ASSAC en Barcelona.
- Día 11 de noviembre de 2009. Jornada de Actualización en Síndrome de Down. Con una presentación en la mesa redonda “Visión de los padres”, así como una mesa informativa con nuestras publicaciones.
- Día 17 de noviembre de 2009. Jornada sobre niños prematuros, organizada por la Fundación Prematura. Acude Belén Tarrat, quien hace una presentación general sobre MMCC.
- Día 17 de noviembre de 2009. Curso de Reiki organizado por la Fundación Sauce en el Hospital Ramón y Cajal de Madrid.
- Día 17 de noviembre de 2009. Curso “Cultura visual y adolescentes hospitalizados. Generación de imágenes en espacios de encierro. Organiza Asociación para el Desarrollo del arte infantil (Proyecto Curarte).
- Día 19 de noviembre de 2009. Mesas de Diálogo “Respuestas a nuestros afectados por enfermedades raras en la Comunidad de Madrid”, organizadas por FEDER.
- Día 22 de diciembre de 2009. Jornada de Programas y Recursos Europeos para Jóvenes, en el Centro Cultural Puerta Toledo de Madrid, organizada por el Distrito Centro del Ayuntamiento de Madrid.

## **V. DEPARTAMENTO DE RELACIONES INSTITUCIONALES**

### **1. Participación en eventos benéficos**

Menudos Corazones participa a lo largo del año en eventos benéficos de diversa índole que tienen una doble finalidad: por un lado suponen el cumplimiento de uno de los objetivos, como es el de difusión y sensibilización sobre la problemática de las Cardiopatías Congénitas, y por otro, se recaudan fondos que permiten continuar con los proyectos y programas de la Fundación.

#### ***Mercadillos solidarios***

Los días 27 al 31 de julio una madre de un niño con cardiopatía, organizó un rastrillo en la Casa de la Cultura de Jarandilla de la Vera (Cáceres), donde diversas empresas donaron regalos para la obtención de fondos.

En el colegio Hélicon de Seseña (Toledo) se celebraron 2 mercadillos solidarios a beneficio de Menudos Corazones, el día 13 de febrero y los días 6 y 7 de mayo, organizados por una madre de un alumno del colegio.

Por otro lado, el Grupo Milagroso de la Parroquia de Griñón (Madrid) organizó dos rastrillos solidarios en la Plaza Mayor de Griñón durante los fines de semana del 29 y 30 de noviembre y del 6 y 7 de diciembre a beneficio de Menudos Corazones y otra entidad no gubernamental.

#### ***Conciertos benéficos***

El Grupo A Contraluz ofreció el 24 de enero un concierto en el Teatro De Rojas de Toledo, con el apoyo de la Concejalía de Cultura del Ayuntamiento y Caja Castilla La Mancha a beneficio de la fundación. El 13 de junio, el mismo Grupo A Contraluz dio otro concierto benéfico en la Plaza del Ayuntamiento de Toledo, con motivo de las fiestas del Corpus. La recaudación de ambos conciertos se donó a Menudos Corazones

#### ***Torneo de golf Cortefiel***

El día 5 de mayo, el Grupo Cortefiel organizó, en el campo de golf de El Olivar de la Hinojosa (Madrid), el IV Torneo Benéfico de Golf a favor de Menudos Corazones, al que acudieron miembros de la Fundación y una gran cantidad de personajes públicos. La Fundación contó con un stand informativo. Algunos representantes del Grupo Cortefiel hicieron entrega a la Fundación de un talón que contribuyó a cubrir los gastos de los dos campamentos de verano Menudos Corazones. También se vendió la nueva camiseta, diseñada por Belén Rueda y Cortefiel, que estuvo a la venta en las tiendas Cortefiel, a beneficio de la Fundación.

### ***Cena Ecocentro***

El día 29 de junio, el restaurante vegetariano, organizó una cena solidaria en beneficio de la fundación. Así, se donaron los beneficios obtenidos por las cenas de los diferentes clientes que acudieron al restaurante esa noche. Socios, trabajadores, voluntarios, familiares y amigos de la fundación aportaron su granito de arena y asistieron todos juntos al restaurante.

### ***Campeonato de Golf en Vitoria***

Gracias a la iniciativa de la empresa Beitia Living & Home, el 26 de junio se organizó un torneo benéfico de golf en Zuia Club de Golf de Altube (Álava) a beneficio de la fundación. El dinero recaudado se destinó a financiar proyectos de la Fundación Menudos Corazones.

### ***Campaña Buy Vip***

El club privado de ventas online, BuyVIP, puso en marcha una campaña solidaria con Menudos Corazones del 13 al 16 de septiembre de 2009, a través de la cual los usuarios de BuyVIP podían colaborar con nuestra fundación comprando algunos productos solidarios en la página [www.buyvip.com](http://www.buyvip.com). Toda la recaudación de la campaña ha ido íntegramente a subvencionar los distintos proyectos de Menudos Corazones.

## **2. Participación en eventos de sensibilización y difusión**

La Fundación participó a lo largo del año 2009 en una serie de eventos, que tuvieron como finalidad sensibilizar a la sociedad sobre la problemática de las cardiopatías congénitas.

### ***XXIX Semana del Corazón***

La Fundación Española del Corazón organizó, desde el 27 al 31 de mayo, la XXV Semana del Corazón, en la que se llevaron a cabo conferencias, talleres, clases prácticas. Menudos Corazones participó con una mesa informativa.

### ***VII Congreso Nacional de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas***

Menudos Corazones participó en este congreso organizado por la Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas. La Fundación contó con un stand informativo durante la celebración del mismo, que tuvo lugar del 21 al 23 de mayo en Salamanca. Además se hizo una presentación sobre la página web europea [www.corience.org](http://www.corience.org). También se asistió al Grupo de Trabajo de Psicología, liderado por Aldana Zavanella.

### ***XV Curso de Actualización en Cardiología Pediátrica***

Se celebró del 4 al 7 de marzo en el Hospital General Universitario de Gregorio Marañón de Madrid, donde Menudos Corazones participó con un stand informativo dando a conocer sus programas asistenciales.

### **3. Campañas**

#### **3.1. Campaña de Navidad**

En la campaña de Navidad se preparó un catálogo de tarjetas de Navidad de Menudos Corazones, que se ofreció a diferentes empresas y particulares, que colaboraron con la Fundación, felicitando las fiestas. En 2009 han comprado tarjetas 39 empresas y algunos particulares, distribuyéndose un total de 28.246 tarjetas de Navidad.

Un año más, la Fundación participó en el sorteo de Lotería Nacional del 22 de diciembre, jugando, sin mucha fortuna, con el número 75.313.

### **4. Convenios y colaboraciones**

Para Menudos Corazones son muy importantes los convenios de colaboración que mantiene habitualmente con diversas empresas privadas, pues éstos ayudan a la Fundación, de forma notoria, a dar continuidad, y sostenibilidad en el tiempo a los proyectos y programas desarrollados. Durante 2009 se han mantenido los siguientes convenios de colaboración:

#### ***Cortefiel***

Menudos Corazones volvió a contar en el año 2009 con el apoyo de Cortefiel. Desde el año 2004, este grupo está ofreciéndonos un importante respaldo económico para llevar a cabo nuestros programas asistenciales, así como un gran soporte promocional, al difundir la imagen de nuestra entidad y la problemática de las cardiopatías congénitas en los eventos y actividades que organiza.

Este año, como novedad, se organizó una campaña a través de la cual Belén Rueda diseñó junto a Cortefiel, una camiseta que se vendió en todas las tiendas de España, y cuyos beneficios ayudaron a financiar el campamento de verano para niños de Menudos Corazones. El lanzamiento de dicha campaña tuvo lugar en Madrid el día 14 de mayo.

#### ***Deloitte***

Gracias al convenio, firmado en 2004, entre Menudos Corazones y la empresa Deloitte, los trabajadores de esta última continuaron contribuyendo en 2009 a la causa y proyectos de la Fundación, a través del programa “redondeo de céntimos” que la empresa de auditoría desarrolla. El “redondeo de céntimos” consiste en que, los trabajadores que lo deseen, pueden donar mensualmente a Menudos Corazones, los céntimos de sus nóminas.

**NH**

En 2009 se renovó el convenio de colaboración que formaliza, anualmente, la relación de colaboración que desde octubre de 2003 venimos manteniendo con el Grupo NH. Desde el año 2008 Menudos Corazones dispone, durante todo el año, de tres habitaciones en el hotel NH Alcalá para dar alojamiento a las familias desplazadas, desde su lugar habitual de residencia, a los hospitales de Madrid para que sus hijos sean tratados e intervenidos.

**Pfizer**

Un año más, los laboratorios Pfizer han colaborado a lo largo de 2009 en la realización de algunos de nuestros proyectos. Gracias a su colaboración económica, apoyo y asesoramiento hemos podido hacer realidad las VI Jornadas de Cardiopatías Congénitas y el Campamento urbano ecuestre.

**Otros convenios y colaboraciones:**

*Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid.* Esta entidad colaboró económicamente en la realización del Campamento de verano de Menudos Corazones 2009.

*Correos y telégrafos S.A:* en virtud del cual, la empresa, se comprometió, un año más, a organizar en colaboración con Payasos Sin Fronteras, fiestas y talleres lúdico-educativos.

*Fundación Inocente.* Fruto de la convocatoria de ayudas de la Fundación Inocente de 2008 se produce un acuerdo de colaboración a través de cual esta fundación se comprometió a financiar nuestro programa de "Acompañamiento y Juego Creativo en hospitales" de abril a diciembre de 2009.

Fundación Reina Sofía. A través de la firma de un convenio de colaboración con esta Fundación se inició en 2009 el proyecto de Musicoterapia en la UCI Pediátrica del Hospital Gregorio Marañón de Madrid. Dos musicoterapeutas acuden, dos días a la semana, a este hospital, y utilizan la música como medio para relajar y estimular a los niños hospitalizados y a sus familiares.

Campaña navideña con Johnson & Johnson. Los trabajadores de la división de Consumo de esta compañía realizaron de forma voluntaria aportaciones dinerarias a nuestra Fundación. De la misma forma, la empresa también realizó un donativo. Además, también compraron tarjetas de Navidad y camisetas de Menudos Corazones.

Sistemas Ibertrónica y Be quiet. El fabricante de soluciones para PCs be quiet! y su distribuidor oficial en España, Sistemas Ibertrónica suscribieron en 2009 un acuerdo de colaboración con Menudos Corazones por el cual ceden a nuestra Fundación un porcentaje de las ventas que genere su campaña de comercialización de las fuentes de alimentación Straight Power.

Fundación Telefónica. Gracias al apoyo de una socia de Menudos Corazones, trabajadora de Telefónica, esta Fundación ha concedido una ayuda económica a Menudos Corazones, para la publicación de dos guías de ayuda para padres de niños con cardiopatías congénitas y un libro para niños, que verán la luz durante el 2010.

Medtronic Foundation. Gracias a una beca de esta Fundación se consiguió en 2009 financiación para la traducción al español de la página web europea [www.corience.org](http://www.corience.org).

## **5. Medios de comunicación**

A lo largo de 2009, la Fundación Menudos Corazones ha sido protagonista de noticias, entrevistas y reportajes publicados o emitidos en diversos medios de comunicación, y lo ha sido, bien por su labor con los niños y adolescentes cardiopatas y sus familias, o bien por los eventos benéficos en los que ha participado.

### ***Agencias de noticias***

*Europa Press.* Noticia sobre la presentación de la guía “Tengo un niño con una cardiopatía en el aula” junto al Defensor del Menor de la Comunidad de Madrid. 13 de febrero de 2009.

*Europa Press.* Noticia sobre la entrega del Premio Defensor del Menor 2008 a la Fundación Menudos Corazones. 5 de mayo de 2009.

*Europa Press.* Noticia sobre la presentación de la Camiseta Solidaria Cortefiel a favor de Menudos Corazones. 13 de mayo de 2009.

*Europa Press.* Noticia sobre el Campamento de Verano de Adolescentes Menudos Corazones 2009. 30 de julio de 2009.

*Europa Press.* Mención de la Fundación Menudos Corazones en una noticia y en una entrevista sobre el Mitsvaton 2009 (Maratón Solidario de la Comunidad Judía). 3 y 13 de septiembre de 2009.

*Europa Press.* 2 noticias sobre la campaña de las fundaciones Atlético de Madrid y Menudos Corazones por el Día Mundial del Corazón 2009 y 1 noticia sobre la convocatoria de la rueda de prensa. 28 de septiembre de 2009.

*EFE.* Noticia sobre la campaña de las fundaciones Atlético de Madrid y Menudos Corazones por el Día Mundial del Corazón 2009. 28 de septiembre de 2009.

*Europa Press.* Noticia sobre las VI Jornadas sobre Cardiopatías Congénitas 2009. 23 de octubre de 2009.



*Europa Press.* Noticia sobre la concesión del premio “Compromiso Social” a Menudos Corazones por la Fundación Pfizer. 29 de octubre de 2009.

*Europa Press.* Noticia sobre el acuerdo de colaboración entre Sistemas Ibertrónica y Menudos Corazones. 23 de noviembre de 2009.

*Servimedia.* Mención sobre el reparto de regalos a niños hospitalizados por parte de la Fundación Menudos Corazones en los hospitales de Madrid. 25 de diciembre de 2009.

### **Prensa**

*La Razón.* *Noticia sobre la camiseta solidaria Cortefiel a favor de Menudos Corazones* y foto de Belén Rueda, presidenta de honor de la Fundación. 27 de mayo de 2009.

*ABC.* Artículo sobre una socia de la fundación trasplantada (Gádor) que incluye mención a la Fundación Menudos Corazones, con motivo de la celebración del Día Nacional del Donante de Órganos y Tejidos. 3 de junio de 2009.

*Última Hora.* Reportaje sobre el Campamento de Verano de Adolescentes Menudos Corazones 2009. 29 de julio de 2009.

*Última Hora.* Noticia sobre la clausura del Campamento de Verano de Adolescentes Menudos Corazones 2009. 31 de julio de 2009.

*Diari Mallorca.* Suplement Setmanal d'Avenços Científics. Noticia sobre el Campamento de Verano de Adolescentes Menudos Corazones 2009. Julio de 2009.

### **Revistas**

*MG Salud.* Entrevista a Ana García-Siñeriz con mención a Menudos Corazones por la presentación de la muñeca Rubis de Sephora y foto con camiseta de la fundación. Enero de 2009.

*Clara.* Noticia venta muñeca Sephora a favor de Menudos Corazones. Enero de 2009.

*Mujer hoy.* Mención de la Fundación Menudos Corazones, de sus actividades y datos de contacto en un reportaje sobre famosos solidarios que dan la cara (en referencia a Belén Rueda). Nº 512 (Semana del 31 de enero al 6 de febrero de 2009).

*Compromiso Empresarial.* Noticia venta muñeca Sephora a favor de Menudos Corazones. Enero-febrero de 2009.

*Bedre Helse (revista noruega de salud).* Foto de la cardiópata adulta noruega, Marit Haugdahl con la camiseta de la Fundación Menudos Corazones con motivo de una entrevista personal. Nº Febrero de 2009.

*Medical Economics.* Reportaje de Menudos Corazones y entrevista a Amaya Sáez, directora de la Fundación. Semana del 27 de marzo de 2009.

*Pacientes.* Noticia sobre la presentación de la guía “Tengo un niño con una cardiopatía en el aula” junto al Defensor del Menor de la Comunidad de Madrid. Abril de 2009.

*¡Qué me dices!* Noticia sobre la presentación de la camiseta solidaria Cortefiel a favor de Menudos Corazones y foto de Belén Rueda, presidenta de honor de la Fundación. 23 de mayo de 2009.

*Yo Dona.* Reportaje sobre la camiseta solidaria Cortefiel a favor de Menudos Corazones y fotos de Belén Rueda, presidenta de honor de la Fundación. 23 de mayo de 2009.

*Diez Minutos.* Noticia sobre la camiseta solidaria Cortefiel a favor de Menudos Corazones y foto de Belén Rueda, presidenta de honor de la Fundación. 27 de mayo de 2009.

*Mujer Hoy.* Noticia sobre la camiseta solidaria Cortefiel a favor de Menudos Corazones. 6 de junio de 2009.

*Corazón y Salud.* Mención de Menudos Corazones y de sus campamentos de verano en un reportaje sobre consejos para viajar para personas con cardiopatías. Nº 64 (Julio de 2009).

*Corazón y Salud.* Noticia sobre la versión española de Corience. Nº 68 (Noviembre de 2009).

*Salud Madrid.* Noticia sobre Campaña Día Mundial del Corazón con la Fundación Atlético de Madrid, Pfizer y la Comunidad de Madrid. Año IV. Nº 61 (Noviembre de 2009).

*Revista Fundación Inocente Inocente.* Noticia sobre las camisetas corporativas de Menudos Corazones en la sección Bazar Solidario. Nº 21. Diciembre de 2009.

### **Radio**

*Radio Eccia Canarias.* Entrevista a la directora de la Fundación Menudos Corazones, Amaya Sáez, sobre la Fundación, sus actividades y la consecución del Premio Defensor del Menor 2008. 19 de mayo de 2009.

*COPE.* Programa “El show de Nacho Montes”. Mención a la camiseta solidaria Cortefiel a favor de Menudos Corazones. 22 de mayo de 2009.

*Radio Real Madrid.* Entrevista a Amaya Sáez con motivo del Torneo de Golf Cortefiel a favor de Menudos Corazones. 28 de mayo de 2009.

*COPE*. Programa “El Espejo”. Entrevista a la directora de la Fundación Menudos Corazones, Amaya Sáez, sobre la Fundación y sus actividades. 22 de julio de 2009.

*SER*. Informativos de mediodía. *Deportes*. Mención sobre la rueda de prensa de la campaña de las fundaciones Atlético de Madrid y Menudos Corazones por el Día Mundial del Corazón 2009. 28 de septiembre de 2009.

*Onda Cero*. Informativos de mediodía. *Deportes*. Mención sobre la rueda de prensa de la campaña de las fundaciones Atlético de Madrid y Menudos Corazones por el Día Mundial del Corazón 2009. 28 de septiembre de 2009.

*Onda Madrid*. Entrevista en directo con Amaya Sáez en el programa “Salud al día” con motivo de las VI Jornadas sobre Cardiopatías Congénitas 2009. 23 de octubre de 2009.

*COPE El Espinar*. Sección literaria a cargo de Mercedes Rodríguez en el programa “La mañana en El Espinar”. Mención sobre el nuevo cómic “Héroes de corazón”. 15 de diciembre de 2009.

### **Televisión**

*Telemadrid*. Informativos de mediodía. Noticia sobre la presentación de la guía “Tengo un niño con una cardiopatía en el aula” de Menudos Corazones, junto al Defensor del Menor de la Comunidad de Madrid. 13 de febrero de 2009.

*Telemadrid*. Programa “Madrid Directo”. Reportaje sobre la presentación de la camiseta solidaria Cortefiel a favor de Menudos Corazones. 18 de mayo de 2009.

*TVE 1*. Informativos Fin de Semana de mediodía y noche. Reportaje sobre trasplantes/donación de órganos en el que sale una socia (Delia Roldán) de Menudos Corazones con la camiseta de la Fundación. 27 de junio de 2009.

*Telemadrid*. Informativos de mediodía. *Deportes*. Noticia sobre la rueda de prensa de la campaña de las fundaciones Atlético de Madrid y Menudos Corazones por el Día Mundial del Corazón 2009. 28 de septiembre de 2009.

*Cuatro*. Informativos. *Deportes*. Noticia sobre la rueda de prensa de la campaña de las fundaciones Atlético de Madrid y Menudos Corazones por el Día Mundial del Corazón 2009. 28 de septiembre de 2009.

*Telemadrid*. Retransmisión del partido Atlético de Madrid-Zaragoza a partir de las 21:00 horas en el que se realizó una foto con los niños de Menudos Corazones y los jugadores al comienzo del partido y, en el descanso, se emitió en el videomarcador el spot de la campaña por el Día Mundial del Corazón 2009. 3 de octubre de 2009.

*La Sexta*. Retransmisión del partido Atlético de Madrid-Zaragoza a partir de las 21:00 horas en el que se realizó una foto con los niños de Menudos Corazones y los jugadores al comienzo del partido y, en el descanso, se emitió en el

videomarcador el spot de la campaña por el Día Mundial del Corazón 2009. 3 de octubre de 2009.

### **Medios Digitales**

*Medicinatv.com.* Noticia sobre la presentación de la guía “Tengo un niño con una cardiopatía en el aula” de Menudos Corazones, junto al Defensor del Menor de la Comunidad de Madrid. 13 de febrero de 2009.

*Telemadrid.es.* Noticia sobre la presentación de la guía “Tengo un niño con una cardiopatía en el aula” de Menudos Corazones, junto al Defensor del Menor de la Comunidad de Madrid. 16 de febrero de 2009.

*Madrid.org.* Noticia sobre la presentación de la guía “Tengo un niño con una cardiopatía en el aula” de Menudos Corazones, junto al Defensor del Menor de la Comunidad de Madrid. Febrero de 2009.

*Elcorreodigital.com.* Noticia sobre la presentación de la guía “Tengo un niño con una cardiopatía en el aula” de Menudos Corazones, junto al Defensor del Menor de la Comunidad de Madrid. 5 de marzo de 2009.

*Hoymujer.com.* Noticia sobre Campamento de Verano para Adolescentes Menudos Corazones 2009. 2 de abril de 2009.

*Salut i Força.org.* Noticia sobre Campamento de Verano para Adolescentes Menudos Corazones 2009. Abril de 2009.

*Elmundo.es.* Noticia entrega Premio Defensor del Menor 2008 a Menudos Corazones. 5 de mayo de 2009.

*Terra.es.* Noticia entrega Premio Defensor del Menor 2008 a Menudos Corazones. 5 de mayo de 2009.

*Marca.com.* Noticia sobre el Torneo de Golf Cortefiel a favor de Menudos Corazones. 28 de mayo de 2009.

*Hola.com.* Noticia sobre el Torneo de Golf Cortefiel a favor de Menudos Corazones. 29 de mayo de 2009.

*Mallorcadiario.com.* Noticia sobre el Campamento de Verano de Adolescentes Menudos Corazones 2009. 29 de julio de 2009.

*Ciutat.es.* Noticia sobre el Campamento de Verano de Adolescentes Menudos Corazones 2009. 29 de julio de 2009.

*Salut i Força.org.* Noticia sobre Campamento de Verano para Adolescentes Menudos Corazones 2009. 30 de julio de 2009.

*Acceso.com.* Noticia sobre Campamento de Verano para Adolescentes Menudos Corazones 2009. 30 de julio de 2009.

*Anis.com.* Noticia sobre Campamento de Verano para Adolescentes Menudos Corazones 2009. 30 de julio de 2009.

*Prfarmacia.com.* Noticia sobre Campamento de Verano para Adolescentes Menudos Corazones 2009. 31 de julio de 2009.

*Saludalia.com.* Noticia sobre Campamento de Verano para Adolescentes Menudos Corazones 2009. 31 de julio de 2009.

*Economíadehoy.com.* Mención en la Agenda sobre el Campamento de Verano para Adolescentes Menudos Corazones 2009. Julio de 2009.

Última Hora Digital. Noticia sobre el Campamento de Verano de Adolescentes Menudos Corazones 2009. Julio-Agosto de 2009.

Elcorreodigital.com. Noticia sobre el Campamento de Verano de Adolescentes Menudos Corazones 2009. 3 de agosto de 2009.

*Sabervivir.es.* Noticia sobre la presentación de Corience en el Congreso de la Sociedad Europea de Cardiología 2009. 9 de septiembre de 2009.

*Plataformadeinfancia.org.* Noticia sobre la presentación de Corience en el Congreso de la Sociedad Europea de Cardiología 2009. 9 de septiembre de 2009.

*Prsalud.com.* Noticia sobre la presentación de Corience en el Congreso de la Sociedad Europea de Cardiología 2009. 10 de septiembre de 2009.

*Fundaciones.org.* Noticia sobre la presentación de Corience en el Congreso de la Sociedad Europea de Cardiología 2009. 10 de septiembre de 2009.

*Boletín electrónico de la Asociación Española de Fundaciones.* Noticia sobre la presentación de Corience en el Congreso de la Sociedad Europea de Cardiología 2009. 10 de septiembre de 2009.

*Eurordis.org.* Noticia sobre la presentación de Corience en el Congreso de la Sociedad Europea de Cardiología 2009. 10 de septiembre de 2009.

*Fashionunited.es.* Noticia sobre la campaña solidaria de BuyVIP y Menudos Corazones. 14 de septiembre de 2009.

*Noticiasmedicas.es.* Noticia sobre la presentación de Corience en el Congreso de la Sociedad Europea de Cardiología 2009. 16 de septiembre de 2009.

*Charhadas.com.* Noticia sobre las VI Jornadas sobre Cardiopatías Congénitas 2009. 24 de septiembre de 2009.

*As.com.* Noticia sobre la convocatoria de rueda de prensa con motivo de la campaña de las fundaciones Atlético de Madrid y Menudos Corazones por el Día

Mundial del Corazón 2009 y vídeo sobre la rueda de prensa. 25 y 28 de septiembre de 2009.

*Clubatleticodemadrid.com.* 3 noticias sobre la campaña de las fundaciones Atlético de Madrid y Menudos Corazones por el Día Mundial del Corazón 2009. 25, 28 y 29 de septiembre de 2009.

*Acceso.com.* Noticia sobre la convocatoria de rueda de prensa con motivo de la campaña de las fundaciones Atlético de Madrid y Menudos Corazones por el Día Mundial del Corazón 2009. 28 de septiembre de 2009.

*Diariodirecto.com.* Noticia sobre la convocatoria de rueda de prensa con motivo de la campaña de las fundaciones Atlético de Madrid y Menudos Corazones por el Día Mundial del Corazón 2009. 28 de septiembre de 2009.

*Gacetaslocales.com.* Noticia sobre la convocatoria de rueda de prensa con motivo de la campaña de las fundaciones Atlético de Madrid y Menudos Corazones por el Día Mundial del Corazón 2009. 28 de septiembre de 2009.

*Abc.es.* 2 Noticias sobre la campaña de las fundaciones Atlético de Madrid y Menudos Corazones por el Día Mundial del Corazón 2009. 28 de septiembre de 2009.

*Adn.es.* 2 noticias sobre la campaña de las fundaciones Atlético de Madrid y Menudos Corazones por el Día Mundial del Corazón 2009. 28 de septiembre de 2009.

*Qué.es.* Noticia sobre la campaña de las fundaciones Atlético de Madrid y Menudos Corazones por el Día Mundial del Corazón 2009. 28 de septiembre de 2009.

*Boadilladelmonteportaldetuciudad.com.* Noticia sobre la campaña de las fundaciones Atlético de Madrid y Menudos Corazones por el Día Mundial del Corazón 2009. 28 de septiembre de 2009.

*Marca.com.* Noticia sobre la campaña de las fundaciones Atlético de Madrid y Menudos Corazones por el Día Mundial del Corazón 2009. 28 de septiembre de 2009.

*Terra.es.* Noticia sobre la campaña de las fundaciones Atlético de Madrid y Menudos Corazones por el Día Mundial del Corazón 2009. 28 de septiembre de 2009.

*Discapnet.es.* Noticia sobre la campaña de las fundaciones Atlético de Madrid y Menudos Corazones por el Día Mundial del Corazón 2009. 28 de septiembre de 2009.

*Ecodiario.es.* 2 Noticias sobre la campaña de las fundaciones Atlético de Madrid y Menudos Corazones por el Día Mundial del Corazón 2009. 28 de septiembre de 2009.

*VideosJavierCheca.com.* 2 noticias y un vídeo sobre la campaña de las fundaciones Atlético de Madrid y Menudos Corazones por el Día Mundial del Corazón 2009. 28 de septiembre de 2009.

*Megustamadrid.com.* Noticia sobre la campaña de las fundaciones Atlético de Madrid y Menudos Corazones por el Día Mundial del Corazón 2009. 28 de septiembre de 2009.

*Yahoo.com.* Noticia sobre la campaña de las fundaciones Atlético de Madrid y Menudos Corazones por el Día Mundial del Corazón 2009. 28 de septiembre de 2009.

*Diariomadrid.eu.* Noticia sobre la campaña de las fundaciones Atlético de Madrid y Menudos Corazones por el Día Mundial del Corazón 2009. 28 de septiembre de 2009.

*Antena3noticias.com.* Noticia sobre la campaña de las fundaciones Atlético de Madrid y Menudos Corazones por el Día Mundial del Corazón 2009. 28 de septiembre de 2009.

*Página web Liga de Fútbol Profesional (www.lfp.es).* Noticia sobre la campaña de las fundaciones Atlético de Madrid y Menudos Corazones por el Día Mundial del Corazón 2009. 28 de septiembre de 2009.

*Españaliberal.com.* Noticia sobre la campaña de las fundaciones Atlético de Madrid y Menudos Corazones por el Día Mundial del Corazón 2009. 28 de septiembre de 2009.

*Madrid.org.* Noticia sobre la campaña de las fundaciones Atlético de Madrid y Menudos Corazones por el Día Mundial del Corazón 2009. 28 de septiembre de 2009.

*Lukor.com.* Noticia sobre la campaña de las fundaciones Atlético de Madrid y Menudos Corazones por el Día Mundial del Corazón 2009. 28 de septiembre de 2009.

*Larazon.es.* Noticia sobre la campaña de las fundaciones Atlético de Madrid y Menudos Corazones por el Día Mundial del Corazón 2009. 29 de septiembre de 2009.

*Redaccionmedica.com.* Noticia sobre la campaña de las fundaciones Atlético de Madrid y Menudos Corazones por el Día Mundial del Corazón 2009. 29 de septiembre de 2009.

*Actasanitaria.com.* Noticia sobre la campaña de las fundaciones Atlético de Madrid y Menudos Corazones por el Día Mundial del Corazón 2009. 29 de septiembre de 2009.

*Prpacientes.com*. Noticia sobre la campaña de las fundaciones Atlético de Madrid y Menudos Corazones por el Día Mundial del Corazón 2009. 29 de septiembre de 2009.

*Rioja2.com*. Noticia sobre la campaña de las fundaciones Atlético de Madrid y Menudos Corazones por el Día Mundial del Corazón 2009. 29 de septiembre de 2009.

*Portaldealcaladehenares.com*. Noticia sobre la campaña de las fundaciones Atlético de Madrid y Menudos Corazones por el Día Mundial del Corazón 2009. 29 de septiembre de 2009.

*Diariodelhenares.com*. Noticia sobre la campaña de las fundaciones Atlético de Madrid y Menudos Corazones por el Día Mundial del Corazón 2009. 29 de septiembre de 2009.

*Elmundodeportivo.es*. Noticia sobre la campaña de las fundaciones Atlético de Madrid y Menudos Corazones por el Día Mundial del Corazón 2009. 29 de septiembre de 2009.

*Blog de Juan José Güemes*. Noticia sobre la campaña de las fundaciones Atlético de Madrid y Menudos Corazones por el Día Mundial del Corazón 2009. 29 de septiembre de 2009.

*Boletín electrónico nº 26 de ASPACGRAP (Asociación de Pacientes Cardíacos de Granada y su Provincia)*. Noticia sobre la campaña de las fundaciones Atlético de Madrid y Menudos Corazones por el Día Mundial del Corazón 2009. 29 de septiembre de 2009.

*Página web Consejo Superior de Deportes (www.csd.gob.es)*. Audio sobre la campaña de las fundaciones Atlético de Madrid y Menudos Corazones por el Día Mundial del Corazón 2009. 30 de septiembre de 2009.

*Medicosypacientes.com*. Noticia sobre la campaña de las fundaciones Atlético de Madrid y Menudos Corazones por el Día Mundial del Corazón 2009. 1 de octubre de 2009.

*Eurordis.org*. Noticia sobre las VI Jornadas sobre Cardiopatías Congénitas 2009. 8 de octubre de 2009.

*Prpacientes.com*. Noticia sobre las VI Jornadas sobre Cardiopatías Congénitas 2009. 20 de octubre de 2009.

*LaRazon.es*. Noticia sobre las VI Jornadas sobre Cardiopatías Congénitas 2009. 23 de octubre de 2009.

*Adn.es*. Noticia sobre las VI Jornadas sobre Cardiopatías Congénitas 2009. 23 de octubre de 2009.



*Ecodiario.es.* Noticia sobre las VI Jornadas sobre Cardiopatías Congénitas 2009. 23 de octubre de 2009.

*SigloXXI.com.* Noticia sobre las VI Jornadas sobre Cardiopatías Congénitas 2009. 23 de octubre de 2009.

*Página web del Centro Superior de Investigación en Salud Pública (CSISP).* Mención de las VI Jornadas sobre Cardiopatías Congénitas 2009 en Agenda. 23 de octubre de 2009.

*Glovoz.com.* Noticia sobre las VI Jornadas sobre Cardiopatías Congénitas 2009. 23 de octubre de 2009.

*Medicinatv.com.* Noticia sobre las VI Jornadas sobre Cardiopatías Congénitas 2009. 23 de octubre de 2009.

*Elmenordigital.net.* Noticia sobre las VI Jornadas sobre Cardiopatías Congénitas 2009. 23 de octubre de 2009.

*Plataformadeinfancia.org.* Noticia sobre las VI Jornadas sobre Cardiopatías Congénitas 2009. 23 de octubre de 2009.

*Globedia.com.* Noticia sobre las VI Jornadas sobre Cardiopatías Congénitas 2009. 23 de octubre de 2009.

*Prfarmacia.com.* Noticia sobre las VI Jornadas sobre Cardiopatías Congénitas 2009. 23 de octubre de 2009.

*Abc.es.* Noticia sobre la colaboración de Menudos Corazones en el programa de la UCIP del Hospital 12 de Octubre. 24 de octubre de 2009.

*EldigitaldeMadrid.es.* Noticia sobre las VI Jornadas sobre Cardiopatías Congénitas 2009. 26 de octubre de 2009.

*Página web Hospital 12 Octubre.* Noticia sobre la colaboración de Menudos Corazones en el programa de la UCIP del Hospital 12 de Octubre. 26 de octubre de 2009.

*Acceso.com.* Noticia sobre las VI Jornadas sobre Cardiopatías Congénitas 2009. 26 de octubre de 2009.

*Ecodiario.es.* Noticia sobre la colaboración de Menudos Corazones en el programa de la UCIP del Hospital 12 de Octubre. 26 de octubre de 2009.

*LaGuiadelHenares.com.* Noticia sobre la colaboración de Menudos Corazones en el programa de la UCIP del Hospital 12 de Octubre. 27 de octubre de 2009.

*Consumer.es.* Noticia sobre la colaboración de Menudos Corazones en el programa de la UCIP del Hospital 12 de Octubre. 27 de octubre de 2009.

*Boletín electrónico nº 30 Asociación de Pacientes Cardíacos de Granada.* Noticia sobre las VI Jornadas sobre Cardiopatías Congénitas 2009. 29 de octubre de 2009.

*Medicinatv.com.* Noticia sobre la concesión del premio “Compromiso Social” a Menudos Corazones por la Fundación Pfizer. 29 de octubre de 2009.

*Adn.es.* Noticia sobre la concesión del premio “Compromiso Social” a Menudos Corazones por la Fundación Pfizer. 29 de octubre de 2009.

*Acceso.com.* Noticia sobre la concesión del premio “Compromiso Social” a Menudos Corazones por la Fundación Pfizer. 29 de octubre de 2009.

*Yahoo.com.* Noticia sobre la concesión del premio “Compromiso Social” a Menudos Corazones por la Fundación Pfizer. 29 de octubre de 2009.

*Glovoz.com.* Noticia sobre la concesión del premio “Compromiso Social” a Menudos Corazones por la Fundación Pfizer. 29 de octubre de 2009.

*Info-natura.com.* Noticia sobre la concesión del premio “Compromiso Social” a Menudos Corazones por la Fundación Pfizer. 29 de octubre de 2009.

*Eldigitaldemadrid.es.* Noticia sobre la concesión del premio “Compromiso Social” a Menudos Corazones por la Fundación Pfizer. 30 de octubre de 2009.

*Webdiarios.com.* Noticia sobre la concesión del premio “Compromiso Social” a Menudos Corazones por la Fundación Pfizer. 30 de octubre de 2009.

*CanalDown21.org.* Mención en agenda sobre la colaboración de Menudos Corazones en las Jornadas Síndrome de Down del Hospital Gregorio Marañón. 11 de noviembre de 2009.

*Accesomedia.com.* Mención en agenda sobre la colaboración de Menudos Corazones en las Jornadas Síndrome de Down del Hospital Gregorio Marañón. 11 de noviembre de 2009.

*NoticiasMedicas.es.* Mención sobre la presencia de Menudos Corazones en las Jornadas Síndrome de Down del Hospital Gregorio Marañón. 13 de noviembre de 2009.

*Madrid.org.* Mención sobre la presencia de Menudos Corazones en las Jornadas Síndrome de Down del Hospital Gregorio Marañón. 13 de noviembre de 2009.

*Diariodelhenares.com.* Mención sobre la presencia de Menudos Corazones en las Jornadas Síndrome de Down del Hospital Gregorio Marañón. 16 de noviembre de 2009.

*Hardzone.es.* Noticia sobre el acuerdo de colaboración entre Sistemas Ibertrónica y Menudos Corazones. 23 de noviembre de 2009.

*Espaciopyme.com*. Noticia sobre el acuerdo de colaboración entre Sistemas Ibertrónica y Menudos Corazones. 23 de noviembre de 2009.

*Zonajugones.com*. Noticia sobre el acuerdo de colaboración entre Sistemas Ibertrónica y Menudos Corazones. 24 de noviembre de 2009.

*SabiosdelPC.net*. Noticia sobre el acuerdo de colaboración entre Sistemas Ibertrónica y Menudos Corazones. 30 de noviembre de 2009.

*IS-Portal.com*. Noticia sobre el acuerdo de colaboración entre Sistemas Ibertrónica y Menudos Corazones. 30 de noviembre de 2009.

*WinRed.com*. Noticia sobre el acuerdo de colaboración entre Sistemas Ibertrónica y Menudos Corazones. 30 de noviembre de 2009.

*Muycomputer.com*. Noticia sobre el acuerdo de colaboración entre Sistemas Ibertrónica y Menudos Corazones. 1 de diciembre de 2009.

*Elsemanaldigital.com*. Foto-noticia sobre el nuevo cómic "Héroes de corazón". 10 de diciembre de 2009.

*Sabervivir.es*. Noticia sobre el nuevo cómic "Héroes de corazón". 10 de diciembre de 2009.

*Eurordis.org*. Noticia sobre el nuevo cómic "Héroes de corazón". 10 de diciembre de 2009.

*Boletín electrónico de la Asociación de Pacientes Cardíacos de Granada*. Noticia sobre el nuevo cómic "Héroes de corazón". 10 de diciembre de 2009.

*NoticiasMedicas.es*. Noticia sobre el nuevo cómic "Héroes de corazón". 11 de diciembre de 2009.

*Saludalia.com*. Noticia sobre el nuevo cómic "Héroes de corazón". 11 de diciembre de 2009.

*Foro Corazón y Vida de Canarias*. Noticia sobre el nuevo cómic "Héroes de corazón". 11 de diciembre de 2009.

*Elboletindelasemana.blogspot.com* Noticia sobre el nuevo cómic "Héroes de corazón". 14 de diciembre de 2009.

*Magisnet.com*. Noticia sobre el nuevo cómic "Héroes de corazón". 15 de diciembre de 2009.

*Fundaciones.org*. Noticia sobre el nuevo cómic "Héroes de corazón". 15 de diciembre de 2009.

*Boletín electrónico de la Asociación Española de Fundaciones*. Noticia sobre el nuevo cómic "Héroes de corazón". 17 de diciembre de 2009.

*Ecodiario.es*. Mención sobre el reparto de regalos a niños hospitalizados por parte de la Fundación Menudos Corazones en los hospitales de Madrid. 24 de diciembre de 2009.

*Discapnet.es*. Mención sobre el reparto de regalos a niños hospitalizados por parte de la Fundación Menudos Corazones en los hospitales de Madrid. 24 de diciembre de 2009.

*Corazonyvida.org*. Noticia sobre el nuevo cómic "Héroes de corazón". 28 de diciembre de 2009.

*Boletín electrónico de Portalesmedicos.com*. Noticia sobre el nuevo cómic "Héroes de corazón". Nº 1. Diciembre de 2009.

## **6. Contacto directo con otras Asociaciones y Fundaciones**

### ***Plataformas de las que Menudos Corazones forma parte***

Coalición de Ciudadanos con Enfermedades Crónicas  
European Congenital Heart Disease Organisation (ECHDO)  
European Organisation for Rare Diseases (EURORDIS)  
Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)  
Fundación Española de Corazón (FEC)  
International Alliance of Patients Organizations (IAPO)  
POI (Plataforma de Organizaciones de Infancia)

### ***Asociaciones de padres de niños con Cardiopatías Congénitas***

Associació d'ajuda als afectats de Cardiopaties Infantils de Catalunya (AACIC)  
Asociación de Cardiopatías Congénitas de Baleares (ACCAB)  
Asociación de Padres y Amigos de Cardiopatías Infantiles (APACI)  
Associacio de Suport als Afectats de Cardiopaties Congenites (ASACC)  
Asociación corazón y vida de Canarias  
Asociación corazón y vida de Sevilla  
Asociación de padres de niños cardiópatas de Galicia  
Todo corazón de Murcia  
Asociación de afectados por Cardiopatías Congénitas y/ o adquiridas  
CORAZONES ATENDIDOS Cor Atés

### ***Asociaciones de Corazón***

Asociación de Trasplantados de Corazón "Virgen de la Paloma"  
Federación Española de Trasplantados de Corazón  
Asociación Española de Portadores de Válvulas Cardíacas (AEPOVAC)  
Asociación de Pacientes Coronarios (APACOR)

### **Otras Asociaciones de pacientes**

Asociación Infantil Oncológica (ASION)  
Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)  
Asociación Española de síndrome de Marfan  
Asociación Española contra el Cáncer  
Foro de Minorías  
Fundación Síndrome de Down  
Asociación de Hiperactividad (ANSHDA)

### **Otras Fundaciones y Asociaciones**

Fundación de Ciencias de la Salud  
Fundación Empresa y Sociedad  
Fundación Farmaindustria  
Fundación Fundamed  
Medtronic Foundation  
Fundación Pfizer  
Fundación Valora  
Asociación Bienestar y Desarrollo  
Cruz Roja Juventud  
Fundación Inocente  
Fundación Lealtad  
Fundación Luis Vives  
Fundación Pequeño Deseo  
Fundación Theodora  
Fundación Tierra de Hombres  
Fundación Tomillo  
Payasos sin fronteras  
Save the Children

## **7. Proyectos europeos**

Dos son los proyectos a nivel europeo en los que está involucrada la Fundación Menudos Corazones: ECHDO y Corience.

### ***ECHDO (European Congenital Heart Disease Organisation)***

La organización europea sobre cardiopatías congénitas (ECHDO) firmó su acta de constitución en Bruselas (Bélgica) el 25 de septiembre de 2009 y está formada por más de 25 asociaciones y federaciones de padres/pacientes con cardiopatías congénitas de toda Europa, incluida la Fundación Menudos Corazones, cuya presidenta, María Escudero, forma parte del órgano de dirección provisional.

El principal objetivo de ECHDO es compartir información y experiencia con el fin de mejorar el cuidado y el tratamiento de aquellas personas afectadas por cardiopatías congénitas de toda Europa. Esto se consigue a través de las siguientes acciones:

- Conexión con otras redes europeas.
- Suministro de información actualizada sobre cardiopatías congénitas a todos los pacientes europeos con esta dolencia y a sus familias.
- Presión (lobby) para conseguir unos estándares europeos en los aspectos médicos y psico-sociales que tienen que ver con el cuidado de pacientes con cardiopatías congénitas.
- Asegurar la seguridad de los medicamentos para todos los pacientes con esta dolencia.
- Mejorar la situación de los adultos europeos con cardiopatías congénitas.
- Aportar información sobre estudios de investigación europeos y compartir resultados y experiencias.

A pesar de que ECHDO formalizara su constitución en 2009, esta organización lleva funcionando desde 2007 a través de la celebración de reuniones periódicas. En 2008, se celebraron dos encuentros de ECHDO a los que asistieron representantes de Menudos Corazones: 27-29 de febrero en Brujas (Bélgica) y 7-8 de noviembre en Berlín (Alemania). En 2009, se organizó el tercer encuentro de ECHDO el 19 y 20 de junio en Barcelona, con la participación activa de miembros de la Fundación Menudos Corazones como organizadores del acto.

### **Corience**

Corience es una plataforma web europea independiente dedicada a la difusión de información sobre cardiopatías congénitas. Se trata de una página web accesible, fácil de entender e interactiva, que ofrece información profunda y de calidad dirigida a padres/pacientes con cardiopatías congénitas, médicos, personal sanitario e investigadores. Además de ser una herramienta de comunicación eficaz, Corience tiene otros objetivos:

- Mejorar la cooperación entre la comunidad de pacientes y la de médicos expertos.
- Compartir información entre las organizaciones europeas de pacientes y/o padres de niños y adolescentes con cardiopatías congénitas.
- Crear transparencia entre los distintos niveles de asistencia médico-sanitaria, que existe en Europa, para lograr mejorar el tratamiento.
- Fortalecer el debate sobre temas candentes.
- Promover las investigaciones académicas/científicas.

Corience es un proyecto coordinado por el Registro Nacional de Cardiopatías Congénitas de Alemania y forman parte de él las siguientes asociaciones/fundaciones de padres/pacientes con cardiopatías congénitas: Fundación Menudos Corazones (España), Hjärtebarnsföreningen (Suecia), Foreningen for hjertesyke barn (Noruega), Bundesverband Herzkranke Zinder (Alemania) y Children's Heart Federation (Reino Unido).

Este proyecto ha sido financiado por la Unión Europea durante dos años, desde febrero de 2008 hasta febrero de 2010. En 2009, se celebraron varios encuentros de Corience en Berlín (Alemania) a los que asistieron representantes

de Menudos Corazones: 14-15 de enero, 4-5 de marzo, 5-6 de mayo y 12 de noviembre; mientras que el encuentro del 31 de agosto se celebró en Barcelona. Además, la página web Corience lanzó su versión española el 29 de agosto de 2009 gracias al trabajo activo de los miembros de la Fundación Menudos Corazones involucrados en este proyecto. Esta versión se presentó durante la celebración del Congreso de la Sociedad Europea de Cardiología 2009, celebrado del 29 de agosto al 2 de septiembre en Barcelona. La plataforma [www.corience.org](http://www.corience.org) fue reconocida como una de las mejores iniciativas de servicio al paciente por la industria farmacéutica española en los Premios 2009 de la Fundación Farmaindustria.

## **VI. PREMIOS**

### **Menudos Corazones, premio “Compromiso Social” de la Fundación Pfizer en 2009**

La Fundación Menudos Corazones recibió uno de los Premios Fundación Pfizer 2009 en la categoría de Compromiso Social por el proyecto “Acompañamiento y actividades lúdico-educativas en hospitales”.

El Premio de Compromiso Social de la Fundación Pfizer se convoca anualmente y tiene como objetivo reconocer la labor de entidades que favorezcan la integración social, educativa y sanitaria de niños con discapacidad, así como el desarrollo en ellos de hábitos de salud y prevención.

### **Menudos Corazones, finalista en los Premios 2009 de Farmaindustria**

La Fundación Menudos Corazones fue finalista en los Premios 2009 a las Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente de la Fundación Farmaindustria con la plataforma [www.corience.org](http://www.corience.org)

Entre más de 300 candidaturas, la plataforma europea online sobre cardiopatías congénitas fue reconocida como una de las mejores herramientas de comunicación sobre las cardiopatías congénitas para pacientes.



## VII. ANEXOS

### 1. Entidades colaboradoras.

#### PLATINO

**CORTEFIEL**



**NH**  
HOTELS

#### ORO:

**Deloitte.**



**Johnson & Johnson**



#### PLATA:

Ford España. - Fundación Adecco - Grupo A Contraluz - Instituto de Salud Pública de La Comunidad de Madrid - Consejería de deportes y Juventud del Gobierno Balear - Beitia Living & Home.

#### BRONCE:

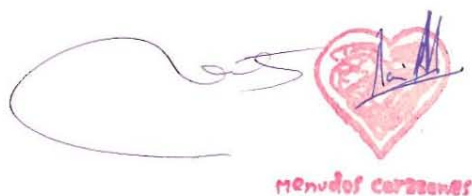
Arania - Arestec - Ar Sistemas - Asesoría Akatz - Asesoría Escopar - Asociación Madrileña de Ilusionismo - Assegurances Sa Nostra Caixa de Balears - Auriga Securitas - Ayuntamiento de Pozuelo de Alarcón - Bourjois - Brill Limpiezas - BuyVip - Caja de Badajoz - Caja de Extremadura - Caja Navarra - Casa de Cultura de Jarandilla de la Vera - Caser Seguros - Centro de Recursos para Invidentes - Cisco - Claro Graphic - Caser Seguros - Colegio Estudio - Colegio Helicón - Colegio de Médicos de Badajoz - Colegio Paco Rabal - Consejería de Salud y Consumo del Gobierno Balear - Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid - Cosmocaixa - Defensor del Menor de la Comunidad de Madrid - Diagonal 80 - Digival - Diprotel - Emfasis - Endesa - Essential Minds - Feder - Fundación Atlético de Madrid - Fundación Garrigues - Fundación Pilates - Fundación Real Madrid - Fundación Tomillo - González Añón - Granitos Vincios - Grupo Milagroso Parroquia de Griñón - Ikea - Inverseguros - Jhomson Controls - La Caixa - Lápiz Creativo - Limusa - Las 11 Comunicación - Mc Lehm - MRW - Network Steel - Opel Isleña de Motores - Peña Vitoriana Tennis Club de Vitoria - Planner Media - Renfe - Restaurante Ecocentro - RTVE - Sedimas - Sistemas Ibertrónica - Soil Recovery - St. Jude Medical - Suministros para ferrocarriles y Tranvías - Teatro de Rojas de Toledo - Teatro López de Ayala de Badajoz - Teatro Monumental de Madrid - Touron - Transportes Linarejos - Universidad Carlos III - Volvo España - Walt Disney - Wanabi Servicios de Comunicación - Yves Rocher - Zoo de Madrid



## FUNDACION MENUDOS CORAZONES

### CUENTA DE PÉRDIDAS Y GANANCIAS ABREVIADA

	Notas	EJERCICIO 2009	EJERCICIO 2008
<b>A) OPERACIONES CONTINUADAS</b>			
<b>1. Ingresos de la entidad por la actividad propia</b>		<b>488.228,98</b>	<b>407.191,36</b>
a) Cuotas de usuarios	10.02	15.335,00	78.667,00
b) Cuotas afiliados	10.02	82.136,00	
c) Ingresos de colaboradores			187.928,20
e) Donaciones y legados imputados a resultados	10.02	390.757,98	140.596,16
<b>2. Ayudas monetarias y otros</b>	<b>10.01</b>	<b>-1.000,00</b>	<b>-3.060,42</b>
<b>3. Ventas y otros ingresos ord de la act mercantil</b>	<b>10.02</b>	<b>30.981,00</b>	<b>33.878,34</b>
<b>4. Aprovisionamientos</b>		<b>-6.729,07</b>	<b>-3.700,31</b>
a) Consumo de mercaderías		-6.729,07	-3.700,31
<b>5. Otros ingresos de explotación</b>			<b>5.109,11</b>
<b>6. Gastos de personal</b>	<b>10.01</b>	<b>-223.847,75</b>	<b>-189.429,31</b>
a) Sueldos, salarios y asimilados		-174.537,74	-141.601,09
b) Cargas sociales		-49.310,01	-47.828,22
<b>7. Otros gastos de explotación</b>	<b>10.01</b>	<b>-174.129,99</b>	<b>-238.918,48</b>
a) Servicios exteriores		-173.887,68	-238.331,05
b) Tributos		-221,46	-587,43
<b>8. Amortización del inmovilizado</b>		<b>-3.810,67</b>	<b>-3.390,42</b>
<b>9. Subvenciones, donaciones y legados</b>		<b>1.857,10</b>	<b>4.516,13</b>
<b>10. Otros resultados</b>			<b>48,85</b>
<b>A.1) RESULTADO DE EXPLOTACIÓN</b>		<b>111.549,60</b>	<b>12.244,85</b>
<b>14. Ingresos financieros</b>		<b>9.767,74</b>	<b>12.836,33</b>
<b>15. Gastos financieros</b>		<b>-397,33</b>	
b) Por deudas con terceros		-397,33	
<b>A.2) RESULTADO FINANCIERO ( 14 + 15 + 16 + 17 + 18 )</b>		<b>9.370,41</b>	<b>12.836,33</b>
<b>A.3) RESULTADO ANTES DE IMPUESTOS ( A.1 + A.2 )</b>		<b>120.920,01</b>	<b>25.081,18</b>
<b>A.4) RESULTADO EJERC PROCED DE OPERAC CONT</b>		<b>120.920,01</b>	<b>25.081,18</b>
<b>A.5) RESULTADO DEL EJERCICIO ( A.4 + 20 )</b>		<b>120.920,01</b>	<b>25.081,18</b>





## FUNDACION MENUDOS CORAZONES

### **BALANCE DE SITUACION ABREVIADO**

#### ACTIVO

	Notas	<b>EJERCICIO 20 09</b>	<b>EJERCICIO 20 08</b>
<b>A) ACTIVO NO CORRIENTE</b>		<b>368.644,61</b>	<b>8.892,40</b>
II. Inmovilizado material	5.1	223.644,61	8.892,40
V. Inversiones financieras a largo plazo	6.1 y Anexo V	145.000,00	
<b>B) ACTIVO CORRIENTE</b>		<b>402.090,52</b>	<b>483.858,88</b>
II. Existencias		15.620,00	15.620,00
III. Deudores comerciales y otras cuentas a cobrar	6.1	43.969,34	14.757,68
1. Clientes por ventas y prestación de servicios		23.573,52	7.926,28
3. Deudores varios		18.931,07	4.521,00
5. Activos por impuesto corriente	9	1.464,75	2.310,40
V. Inversiones financieras a corto plazo	6.1 y Anexo V	258.330,85	357.000,00
VII. Efectivo y otros activos líquidos equivalentes	6.1	84.170,33	96.481,20
<b>TOTAL ACTIVO</b>		<b>770.735,13</b>	<b>492.751,28</b>

#### PATRIMONIO NETO Y PASIVO

	Notas	<b>EJERCICIO 2009</b>	<b>EJERCICIO 2008</b>
<b>A) PATRIMONIO NETO</b>	<b>8</b>	<b>731.622,89</b>	<b>474.683,74</b>
A-1) Fondos propios		563.990,80	443.070,79
I. Dotación fundacional		30.000,00	30.000,00
2. Otras reservas		47.202,60	47.202,60
1. Remanente		365.868,19	340.787,01
129. Resultado del ejercicio		120.920,01	25.081,18
A-3) Subvenciones, donaciones y legados recibidos		167.632,09	31.612,95
<b>C) PASIVO CORRIENTE</b>		<b>39.112,24</b>	<b>18.067,54</b>
V. Acreedores comerciales y otras cuentas a pagar	7	39.112,24	18.067,54
3. Acreedores varios		14.799,99	8.058,49
4. Remuneraciones pendientes de pago		10.312,47	
6. Otras deudas con las administraciones Públicas	9	13.999,78	10.009,05
4750. Hacienda Pública, acreedora por IVA		3.392,96	
4751. Hacienda Pública, acreedora por retenciones practicadas		6.025,20	
476. Organismos de la Seguridad Social, acreedores		4.581,62	
<b>TOTAL PATRIMONIO NETO Y PASIVO</b>		<b>770.735,13</b>	<b>492.751,28</b>

Página 27 de 29