

menudos corazones
FUNDACIÓN DE AYUDA A LOS NIÑOS CON PROBLEMAS DE CORAZÓN

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2010

INDICE

1. INTRODUCCIÓN 4

- 1.1. Misión de la organización
- 1.2. Visión de la organización
- 1.3. Valores de la organización

ÁREAS DE ACTIVIDAD

2. Área asistencial 5

2.1. Programa psicosocial:

2.1.1. Ámbito hospitalario

- a) Acompañamiento y actividades lúdico-educativas
- b) Apoyo psicológico (sesiones individuales y grupos de padres)
- c) Musicoterapia
- d) Otras actividades puntuales

2.1.2. Ámbito extra-hospitalario

- e) Alojamiento gratuito
- f) Apoyo psicológico (sesiones individuales, atención telefónica / correo electrónico y grupos de duelo)
- g) Intervención en dificultades de aprendizaje
- h) Jornadas Nacionales sobre Cardiopatías Congénitas
- i) Otras actividades puntuales

2.2. Programa de ocio y tiempo libre:

- a) Campamento de verano para niños con cardiopatías congénitas
- b) Campamento de verano para adolescentes con cardiopatías congénitas
- c) Otras actividades

2.3. Servicio de información y publicaciones:

- a) Páginas web
- b) Teléfono, correo electrónico
- c) Revista Menudos Corazones
- d) Guías monográficas
- e) Cómic para adolescentes
- f) Otras publicaciones

2.4. Voluntariado:

- a) Voluntariado permanente
- b) Voluntariado corporativo
- c) Actividades para voluntarios

3. Área de gestión y administración 14

3.1. Recursos humanos:

- 3.1.1. Organigrama
- 3.1.2. Formación

3.2. Comunicación y sensibilización:

- 3.2.1. Actos de sensibilización
- 3.2.2. Participación en congresos y jornadas
- 3.2.3. Relación con los medios de comunicación
- 3.2.4. Otras actividades de comunicación

3.3. Relaciones institucionales

- 3.3.1. Colaboración con entidades
- 3.3.2. Trabajo en red:
 - 3.3.2.1. Ámbito nacional
 - 3.3.2.2. Ámbito internacional
- 3.3.3. Premios y reconocimientos propios
- 3.3.4. Otros premios y reconocimientos relacionados con nuestra labor

3.4. Gestión y captación de fondos y socios

- 3.4.1. Campañas
- 3.4.2. Actos puntuales
- 3.4.3. Gestión de socios

3.5. Gestión económico-financiera

- 3.5.1. Ingresos y gastos

1. INTRODUCCIÓN

1.1. Misión de la organización

La Fundación Menudos Corazones tiene como misión promover y llevar a cabo cuantas actuaciones sean necesarias para conseguir mejorar la calidad de vida de las personas que padecen cardiopatías congénitas y de sus familias.

1.2. Visión de la organización

Ocho de cada mil niños nacidos vivos en España tienen una cardiopatía congénita. Es la patología congénita con mayor incidencia en nuestro país. La Fundación Menudos Corazones pretende:

- 1) Que las familias que tienen un hijo con una cardiopatía congénita estén informadas y no se encuentren perdidas y desorientadas ante la situación.
- 2) Que los niños, jóvenes y adultos con cardiopatías congénitas dispongan del apoyo necesario para llevar una vida escolar, laboral, familiar y social normalizada.
- 3) Que las personas afectadas por cardiopatías congénitas tengan acceso a los equipos profesionales que, en cada momento, necesitan (médicos y personal sanitario, psicólogos, fisioterapeutas, logopedas y monitores de tiempo libre) y que estos cuenten con los medios técnicos y materiales adecuados para desarrollar su labor.
- 4) Que las familias que, desde su lugar habitual de residencia, tienen que desplazarse a los hospitales de Madrid para que sus hijos sean intervenidos, dispongan de un respaldo socio-económico adecuado a las circunstancias reales que viven.
- 5) Que se cumplan los derechos de los niños hospitalizados.
- 6) Que en la sociedad, en general, se conozca la problemática de las cardiopatías congénitas.

1.3. Valores de la organización

La labor de La Fundación Menudos Corazones se rige por unos principios basados en los siguientes valores:

- 1) La responsabilidad, el compromiso y la transparencia. Nuestro único objetivo es el servicio y apoyo a las personas y familias afectadas por una cardiopatía, dedicando los recursos disponibles sólo a la realización de actividades y programas que, directa o indirectamente, les beneficien.
- 2) La tolerancia. Atendemos a todos los afectados por una cardiopatía congénita, independientemente de su nacionalidad, sexo, creencia religiosa, ideas políticas, etc.
- 3) La independencia, garantizada por la pluralidad de nuestras fuentes de financiación.
- 4) La empatía y la proactividad en la atención a las familias afectadas.
- 5) La competencia y el buen hacer del patronato y el equipo técnico. Menudos Corazones desea que las personas que trabajan y colaboran con la entidad lo hagan con responsabilidad y compromiso; espíritu de equipo; compañerismo; optimismo y buen humor.

CIFRAS DE INTERVENCIÓN

Durante 2010, la Fundación Menudos Corazones ha atendido a 1.793 personas, que han sido beneficiarias de nuestros proyectos asistenciales.

ÁREAS DE ACTIVIDAD

2. ÁREA ASISTENCIAL

2.1. Programa psicosocial

Este programa se desarrolla dentro y fuera del ámbito hospitalario e incluye diferentes proyectos:

2.1.1. Ámbito hospitalario

a) Acompañamiento y actividades lúdico-educativas

El principal objetivo de este proyecto es paliar las consecuencias negativas que los largos periodos de hospitalización tienen en los niños y jóvenes con cardiopatías congénitas. Esto se consigue acompañando a estos niños y jóvenes y ofreciéndoles la oportunidad de participar en diferentes actividades lúdico-educativas durante todo el ingreso. También se atiende a las familias de estos niños y jóvenes escuchándoles o animándoles a que compartan sus experiencias y a que aprendan a estimular a sus hijos o a jugar con ellos durante su estancia en el hospital. Este proyecto está liderado por una educadora social de la Fundación Menudos Corazones y en él participan numerosos voluntarios, que pasan por un curso de formación previo. Se realiza en las Unidades de Cardiología Pediátrica de los Hospitales Doce de Octubre, Gregorio Marañón y Ramón y Cajal de Madrid. Durante 2010 se han realizado 1.215 intervenciones. Las principales novedades del proyecto en 2010 han sido: la ampliación de horario de atención e intervención a los niños y a las familias en el Hospital Gregorio Marañón, el crecimiento en la participación del número de voluntarios y la puesta en marcha de actividades lúdico-educativas temáticas en el Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas (14 de febrero) y el Día Universal del Niño (20 de noviembre).

b) Apoyo psicológico (sesiones individuales y grupos de padres)

Este proyecto de apoyo a las familias de niños y jóvenes con cardiopatías congénitas tiene un doble objetivo: contribuir a una aceleración de la recuperación física y psicológica de los niños/ jóvenes y mantener la estabilidad familiar con el fin de prevenir problemas psicológicos posteriores. Dentro del ámbito hospitalario, el apoyo psicológico se realiza a través de las sesiones individuales y los grupos de ayuda mutua formados por padres de niños y jóvenes con cardiopatías congénitas. En ambos casos, el proyecto está liderado por las dos psicólogas de la Fundación

Menudos Corazones. Durante 2010 se han realizado 1.326 intervenciones de apoyo psicológico en el ámbito hospitalario. Las novedades más destacadas del proyecto en 2010 han sido: el desarrollo y la finalización de un estudio sobre “Las necesidades psicosociales de los niños con cardiopatías congénitas y de sus familias” y la incorporación de una nueva psicóloga al equipo.

c) Musicoterapia

“Musicoterapia en el hospital para niños ingresados en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátrica (UCIP)” se desarrolla en el Hospital Gregorio Marañón de Madrid y en él trabajan dos musicoterapeutas de la Fundación Menudos Corazones. Este proyecto tiene como objetivo relajar y estimular a los niños con cardiopatías congénitas hospitalizados en la UCIP a través de la música, favoreciendo su desarrollo emocional, aliviando y disminuyendo su ansiedad y mejorando su equilibrio psicofísico y emocional. Durante 2010 se han realizado 415 intervenciones de musicoterapia, lo que ha supuesto la consolidación de este proyecto.

d) Otras actividades puntuales

*Fiesta para los niños hospitalizados: Gracias a un acuerdo de colaboración con la empresa Correos y Telégrafos, la Fundación Menudos Corazones participa, junto a otras organizaciones que trabajan con la infancia, en el programa “Correos reparte sonrisas a los niños”, a través del cual se ha organizado en 2010 la fiesta para los niños hospitalizados del Hospital La Paz de Madrid, que tuvo lugar el 10 de marzo, y en la que se ofreció una actuación de payasos.

**Impact Day* de Deloitte/ Jornada con los niños hospitalizados: A través del convenio de colaboración con la empresa Deloitte, la Fundación Menudos Corazones organizó en 2010 una jornada lúdico-educativa con los niños ingresados en el Hospital Gregorio Marañón de Madrid el 11 de junio en la que participaron una veintena de trabajadores de la entidad consultora.

*Concierto de música africana para los niños hospitalizados: Mediante el acuerdo de colaboración entre la Fundación Agua de Coco y la Fundación Menudos Corazones, la coral infantil africana Malagasy Gospel ofreció un concierto el 20 de junio de 2010 para los niños ingresados en el Hospital Gregorio Marañón de Madrid.

*Reparto de regalos navideños en los hospitales: La Fundación Menudos Corazones repartió regalos navideños a los niños hospitalizados en las Unidades de Cardiología Pediátrica de los Hospitales Doce de Octubre, Gregorio Marañón, La Paz y Ramón y Cajal de Madrid del 20 al 23 de diciembre de 2010, con la colaboración de las siguientes entidades: Ikea, Casbega y Sociéte Generale Corporate & Investment Banking (SGCIB), que donaron los regalos y participaron con sus empleados en la entrega de los mismos.

2.1.2. *Ámbito extra-hospitalario*

e) Alojamiento gratuito

Este proyecto tiene como fin ofrecer alojamiento gratuito a las familias de niños y jóvenes con cardiopatías que se desplazan a Madrid por motivos de hospitalización y revisiones médicas. Para ello, la Fundación Menudos Corazones ha contado en 2010 con dos recursos: un piso de acogida y tres habitaciones en el hotel NH Alcalá de Madrid, cedidas por NH Hoteles durante todo el año. A lo largo de 2010, la Fundación Menudos Corazones ha alojado gratuitamente a 81 familias de niños y jóvenes con cardiopatías. Las principales novedades de este proyecto en 2010 han sido: la reforma y posterior amueblamiento de un piso cedido a nuestra fundación para su futura puesta en marcha como segundo piso de acogida (prevista para el primer trimestre de 2011) y el reconocimiento de la Fundación Seres a la cadena NH Hoteles por su apoyo a este programa a través de la concesión de uno de los premios a la Innovación y el Compromiso Social en noviembre de 2010.

f) Apoyo psicológico (sesiones individuales, atención telefónica/ correo electrónico y grupos de duelo)

En el ámbito extra-hospitalario, el apoyo psicológico se realiza a través de las sesiones individuales en la sede de la Fundación Menudos Corazones, la atención telefónica o vía correo electrónico a las familias de niños con cardiopatías congénitas y los grupos de ayuda mutua formados por padres de niños y jóvenes con cardiopatías congénitas que han fallecido. En todos estos casos, el proyecto está liderado por las dos psicólogas de la Fundación Menudos Corazones. Durante 2010 se han realizado 916 intervenciones de apoyo psicológico en el ámbito extra-hospitalario. La principal novedad del proyecto en 2010 ha sido la creación de un segundo grupo de ayuda mutua para padres en duelo.

g) Intervención en dificultades de aprendizaje

El proyecto “Intervención sobre dificultades de aprendizaje en niños y jóvenes con cardiopatías congénitas” consiste en realizar un estudio sobre la relación entre las cardiopatías congénitas y las dificultades de aprendizaje y sus problemas derivados, además de facilitar los recursos necesarios a los niños/ jóvenes con cardiopatías y a sus familias para prevenir, solucionar y normalizar estas dificultades. Durante 2010 se han realizado 69 intervenciones y, además, se ha incorporado al equipo una psicopedagoga como responsable de este proyecto.

h) Jornadas Nacionales sobre Cardiopatías Congénitas

Las Jornadas Nacionales sobre Cardiopatías Congénitas tienen como fin facilitar un espacio de encuentro a los padres de niños y jóvenes con cardiopatías, los jóvenes y adultos con cardiopatías, los profesionales médicos y el personal sanitario que atienden a estos pacientes, así como a los representantes de asociaciones de pacientes con cardiopatías para

intercambiar opiniones y experiencias y sacar conclusiones consensuadas sobre el futuro de las cardiopatías congénitas. En 2010, este proyecto se llevó a cabo los días 20 y 21 de noviembre en Madrid con el título “Mi colegio, mi familia, mi hospital” y asistieron un total de 232 personas.

i) Otras actividades puntuales

*Charlas y talleres para los padres de niños y jóvenes con cardiopatías congénitas: La Fundación Menudos Corazones organizó en 2010 dos charlas y dos talleres de formación dirigidos a los padres de niños y jóvenes con cardiopatías congénitas, que tuvieron lugar el 20 de febrero y el 13 de marzo en Madrid y que fueron impartidas por dos psicólogas, Esther Sáez y Araceli Galindo. Las charlas tenían como título “Educar a tus hijos desde la inteligencia emocional” y “Los miedos y el manejo del estrés”, mientras que los temas de los talleres fueron “Dinámicas de trabajo para practicar con los hijos” y “Técnicas de relajación”.

*Mesa redonda para padres de niños y jóvenes con cardiopatías congénitas durante el VIII Congreso Nacional de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas: A través de la colaboración con la empresa Abbott, la Fundación Menudos Corazones organizó en 2010 una mesa redonda para padres de niños y jóvenes con cardiopatías congénitas dentro del VIII Congreso Nacional de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas, que se celebró en Toledo del 6 al 8 de mayo. En concreto, la mesa tuvo lugar el 8 de mayo y contó con varias ponencias de expertos, como “Las vacunas e infecciones respiratorias en los niños cardiopatas” por el Dr. García-Guereta; “La valoración funcional con prueba de esfuerzo para la actividad física y deportiva en niños operados de cardiopatía congénita” a cargo del Dr. Serra; “La alimentación en los niños cardiopatas” por el Dr. Moreno; y, finalmente, “Cómo acompañar a los niños en el proceso hospitalario y de enfermedad” por la psicóloga de la Fundación Menudos Corazones, Belén Tarrat.

2.2. Programa de ocio y tiempo libre

Este programa tiene como finalidad ofrecer una alternativa de ocio adaptada a los niños con cardiopatías congénitas e incluye diferentes proyectos:

a) Campamento de verano para niños con cardiopatías congénitas

Se celebra en verano, durante una semana, en la Comunidad de Madrid y va dirigido a niños con cardiopatías congénitas de 7 a 14 años, que pueden ir acompañados de otro niño con o sin cardiopatía (hermano, familiar o amigo) de esa misma edad. Los objetivos específicos de este proyecto son: potenciar y favorecer el contacto de los niños con cardiopatías con otros niños con o sin cardiopatías, fomentar la autonomía personal de los participantes, desarrollar la creatividad, potenciar la imaginación y ofrecer un descanso a los padres. Durante 2010, 51 niños participaron en el campamento de verano para niños con cardiopatías congénitas de la Fundación Menudos Corazones, que se celebró del 27 de junio al 4 de julio en la Granja Escuela Natur Escorial de Valdemorillo, Madrid. Como parte de la planificación de este proyecto, se desarrolla un curso de cardiopatías congénitas para los monitores de ocio y tiempo libre participantes, que en 2010 se celebró el 10, 11 y 17 de abril, así como una convivencia en la que debaten y planifican las actividades del campamento. Esta convivencia tuvo lugar el 8 y 9 de mayo.

b) Campamento de verano para adolescentes con cardiopatías congénitas/ Campamento internacional para adolescentes con cardiopatías congénitas

Se celebra en verano, durante una semana, fuera de la Comunidad de Madrid y va dirigido a jóvenes con cardiopatías congénitas de 14 a 17 años, que pueden ir acompañados de otro joven con o sin cardiopatía (hermano, familiar o amigo) de esa misma edad. Los objetivos específicos de este proyecto son: potenciar y favorecer el contacto de los jóvenes con cardiopatías con otros niños con o sin cardiopatías, fomentar la autonomía personal de los participantes, desarrollar la creatividad, potenciar la imaginación y ofrecer un descanso a los padres. Durante 2010, el campamento para jóvenes con cardiopatías congénitas de la Fundación Menudos Corazones adquirió un carácter internacional gracias al respaldo de la Organización Europea sobre Cardiopatías Congénitas (ECHDO) y de las federaciones-asociaciones de pacientes con cardiopatías congénitas de Alemania, Bélgica, Noruega y Suecia. De esta forma, 29 jóvenes con cardiopatías congénitas alemanes, belgas, españoles, noruegos y suecos participaron en este campamento, que se celebró del 24 al 31 de julio en Alcudia, Mallorca. Como parte de la planificación de este proyecto, se desarrolla un curso de cardiopatías congénitas para los monitores de ocio y tiempo libre participantes, que en 2010 se celebró el 10, 11 y 17 de abril, así como una convivencia en la que debaten y planifican las actividades del campamento. Esta convivencia tuvo lugar el 8 y 9 de mayo.

c) Otras actividades

*Visita familiar al Zoo: Las familias de niños y jóvenes con cardiopatías congénitas disfrutaron el 4 de junio de 2010 de una tarde en el Zoológico de Madrid, gracias a la invitación del Zoo Aquarium que celebró una jornada especial de puertas abiertas para los niños con dolencias crónicas y sus familias.

*Viaje a Disneyland París: La obtención del segundo premio por parte de un niño con cardiopatía congénita en representación de la Fundación Menudos Corazones en el III Concurso Nacional de Dibujo Infantil 2010 para Niños con Discapacidad de la Fundación MAPFRE implicó la invitación a Disneyland París de 15 niños con cardiopatías congénitas y 15 adultos familiares acompañantes del 28 de junio al 1 de julio.

*Concierto de jazz en familia: La Fundación Mutua Madrileña invitó a las familias de niños y jóvenes con cardiopatías congénitas a asistir a un concierto de jazz en familia el 18 de septiembre de 2010 en Madrid.

*Espectáculo de magia: La Fundación Abracadabra celebró en diciembre de 2010 la III Semana de Magia Solidaria e invitó a las familias de niños con cardiopatías congénitas de la Fundación Menudos Corazones a asistir a uno de los espectáculos de magia.

*Jornada en el circo: Cortefiel regaló a los niños con cardiopatías congénitas y a sus familiares entradas para asistir al Gran Circo Mundial La Vaguada de Madrid el 29 de diciembre de 2010.

2.3. Servicio de información y publicaciones

El objetivo de este programa es cubrir la demanda de información y solucionar las dudas que los pacientes con cardiopatías congénitas, sus familias y la sociedad en general tienen con respecto a las cardiopatías congénitas y a la propia Fundación Menudos Corazones, además de establecer una comunicación fluida entre la fundación, los pacientes y sus familias. Los proyectos que se incluyen son los siguientes:

a) *Páginas web*

La Fundación Menudos Corazones cuenta con una página web institucional, www.menudoscrazones.org, cuyo objetivo es informar a todas las personas vinculadas a las cardiopatías congénitas sobre la actualidad en este campo, las actividades y objetivos de la Fundación Menudos Corazones, así como ofrecerles un espacio de comunicación e interacción. Durante 2010, www.menudoscrazones.org ha recibido 106.802 visitas.

www.corience.org es una plataforma web europea, en la que la Fundación Menudos Corazones participa, y que tiene como fin difundir una información profunda y de calidad sobre las cardiopatías congénitas a pacientes con cardiopatías congénitas, familiares de estos pacientes, médicos, personal sanitario e investigadores de toda Europa. Durante 2010, la Fundación Menudos Corazones, como responsable de la versión española de www.corience.org, ha revisado y editado los textos publicados en español y ha respondido a los comentarios de los internautas de habla hispana. Las visitas a www.corience.org han alcanzado la cifra de 56.343.

b) *Teléfono, correo electrónico*

A través del teléfono o el correo electrónico, la Fundación Menudos Corazones atiende las preguntas o dudas que los pacientes con cardiopatías, sus familias y otras personas vinculadas o no al mundo de las cardiopatías les plantean. Durante 2010, se han atendido 1.068 llamadas telefónicas y 1.166 correos electrónicos.

c) *Revista Menudos Corazones*

La Fundación Menudos Corazones cuenta con una revista corporativa de periodicidad trimestral que se publica los meses de marzo, junio, septiembre y diciembre. El objetivo principal de esta publicación es informar, trimestralmente, a los socios, voluntarios, colaboradores y patrocinadores de la Fundación Menudos Corazones sobre las actividades de la fundación y sobre temas relacionados con las cardiopatías congénitas, además de ofrecer un espacio donde los lectores pueden intercambiar experiencias y opiniones. Durante 2010 se ha seguido cuidando la calidad del diseño y los contenidos de la publicación, así como la puntualidad en el lanzamiento y la distribución de cada número de la revista a los lectores. En 2010, se han impreso y distribuido 11.100 revistas.

d) Guías monográficas

Las guías monográficas que publica la Fundación Menudos Corazones tratan temas de interés para las personas afectadas por cardiopatías congénitas, así como para sus familiares o los profesionales vinculados a este campo. En 2010, se ha editado una nueva guía dirigida a los padres de niños y jóvenes con cardiopatías congénitas, que se titula “Los medicamentos en las cardiopatías congénitas” y que pretende informar a estos padres sobre el tipo de medicamentos que habitualmente o de manera puntual toman sus hijos, además de ofrecerles consejos para lograr un mejor uso de estos fármacos.

e) Cómics para adolescentes

Mediante la publicación de cómics, la Fundación Menudos Corazones busca acercar a los jóvenes con cardiopatías congénitas algunos de los temas que más les preocupan, siempre de una manera lúdica, positiva y constructiva para ayudarles a aceptar su situación y normalizar su desarrollo personal y social. Tres son los cómics para adolescentes con cardiopatías congénitas que la Fundación Menudos Corazones ha editado en los últimos años: “La muestra del valor”, “Miguel, cuando el corazón crece” y “Héroes de corazón”. Este proyecto cuenta con la participación de los propios jóvenes con cardiopatías congénitas como guionistas, coordinados por una psicopedagoga y una educadora social de la fundación. Durante 2010 se ha continuado con la distribución de estos cómics, un total de 2.533, a petición de los jóvenes afectados y sus familias, otras asociaciones de pacientes, centros educativos y hospitales.

f) Otras publicaciones

Durante 2010 se ha publicado el cuento infantil “Mi libro”, que incluye dibujos y pasatiempos, y que está dirigido a niños con cardiopatías congénitas de 2 a 8 años que van a ser intervenidos quirúrgicamente. A través de unas bonitas ilustraciones y pasatiempos, que los niños pueden dibujar y completar, este cuento les ayuda a prepararse antes de ser operados del corazón. Además, en 2010, gracias a la ayuda de Pfizer, también se ha editado un folleto corporativo de la Fundación Menudos Corazones dirigido a las familias con hijos que tienen una cardiopatía congénita y que se distribuye principalmente en los centros de salud y en los hospitales de toda España.

2.4. Voluntariado

Este programa tiene como objetivo captar, seleccionar, formar, coordinar y evaluar a las personas que realizan una labor voluntaria en la Fundación Menudos Corazones, ayudándola a mejorar la calidad asistencial y gerencial de todos sus proyectos.

a) *Voluntariado permanente*

En 2010, la Fundación Menudos Corazones ha contado con la participación de 65 voluntarios permanentes.

b) *Voluntariado corporativo*

A través de la colaboración con las empresas, la Fundación Menudos Corazones cuenta con voluntariado corporativo, formado por miembros del personal de las entidades, para ocasiones puntuales. Durante 2010, las siguientes actividades incorporaron a este tipo de voluntariado:

* Mesa redonda para padres de niños y jóvenes con cardiopatías congénitas durante el VIII Congreso Nacional de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas (8 de mayo): participación de personal voluntario de Medtronic.

**Impact Day* de Deloitte/ Jornada con los niños hospitalizados (11 de junio): participación de personal voluntario de Deloitte.

*Amueblamiento de un piso cedido a la Fundación Menudos Corazones para su futura puesta en marcha como segundo piso de acogida (último trimestre del año): participación de personal voluntario de Astellas Pharma

*Reparto de regalos navideños en los hospitales (del 20 al 23 de diciembre): participación de personal voluntario de Ikea y Sociéte Generale Corporate & Investment Banking (SGCIB).

c) *Actividades para voluntarios*

*Cursos de formación para voluntarios: La Fundación Menudos Corazones cuenta con un plan de formación general para todos sus voluntarios y uno específico, que se celebra dos veces al año, para aquellos voluntarios que vayan a incorporarse al proyecto de "Acompañamiento y actividades lúdico-educativas en hospitales". Durante 2010, estos cursos de formación se han celebrado en Madrid del 20 al 21 de febrero y del 11 al 12 de septiembre. La principal novedad del curso de formación celebrado en septiembre ha sido la inclusión de una nueva charla sobre "La comunicación en la Fundación Menudos Corazones y el papel del voluntariado".

*Partido de baloncesto: El club de baloncesto Asefa Estudiantes de Madrid invitó a 25 voluntarios y miembros del personal de la Fundación Menudos Corazones a presenciar en directo un partido de la Liga ACB el 7 de noviembre de 2010.

*Merienda de Navidad para voluntarios: El 14 de diciembre de 2010 tuvo lugar la merienda navideña para los voluntarios de la Fundación Menudos Corazones como modo de agradecimiento por su labor.

3. ÁREA DE GESTIÓN Y ADMINISTRACIÓN

3.1. RECURSOS HUMANOS

3.1.1. Organigrama de la organización

Patronato formado por 8 personas:

Presidenta: María Amparo Escudero Espinosa de los Monteros
Vicepresidenta: María Tarruella de Oriol
Secretario: José Montes Novillo
Tesorero: Miguel Ángel Montoro Berriguete
Vocales: Belén Rueda García-Porrero, Arnaldo Giraldo Guareño, SAR, Princesa D^a. Inés de Borbón Dos Sicilias de Orleans y Margarita Batle Vidal

Comisión Ejecutiva compuesta por 4 personas:

Presidenta: María Amparo Escudero Espinosa de los Monteros
Vicepresidenta: María Tarruella de Oriol
Secretario: José Montes Novillo
Tesorero: Miguel Ángel Montoro Berriguete

Órgano de dirección compuesto por 2 personas:

Directora y responsable de Relaciones Institucionales: Amaya Sáez Mancebo
Subdirectora y coordinadora del equipo psico-pedagógico: Marta Medina del Río

Equipo técnico formado por 11 personas:

Administración y Programa de Apoyo a las Familias Desplazadas: Ana Álvarez Ballesteros
Programa Psico-social: Belén Tarrat Fierros y Ana Belén Hernández López
Programa de Acompañamiento y Actividades Lúdico-Educativas en Hospitales y responsable de Voluntariado: Elena Rodríguez Roncero
Programa de Musicoterapia en Hospitales: Esther García Valverde e Ignacio Sánchez Carnero
Programa de Intervención sobre Dificultades de Aprendizaje y Desarrollo: Mar Díez Mora
Ocio y Tiempo Libre: María Gutiérrez Gutiérrez
Imagen corporativa, página web y captación de fondos: M^a Ángeles Rodríguez Montalbán y Minerva Menasalvas Velarde
Comunicación y Relaciones Internacionales: Montserrat Mireles López

3.1.2. Formación

Los miembros del equipo técnico y del órgano de dirección de la Fundación Menudos Corazones han recibido un total de 274 horas de formación durante 2010. Además, una estudiante de un Master de Relaciones Públicas y Publicidad, procedente de Rumanía, ha realizado prácticas durante los meses de noviembre y diciembre de 2010 en el departamento de Comunicación de la Fundación Menudos Corazones.

3.2. COMUNICACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

3.2.1. Actos de sensibilización

-14 de febrero, Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas: Para celebrar el 14 de febrero de 2010, la Fundación Menudos Corazones llevó a cabo numerosas iniciativas que tenían como fin sensibilizar a la sociedad y recordar a todos los pacientes con cardiopatías congénitas. Por un lado, se creó un logotipo original del 14 de febrero que sirviese como imagen del Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas y se difundió a través de los medios de comunicación, los socios, voluntarios, colaboradores y amigos de la Fundación Menudos Corazones. Además, se envió un comunicado de prensa a los medios de comunicación sobre ese día y se pidió la colaboración a varios diarios de tirada nacional para la inserción gratuita de un anuncio de publicidad sobre el 14 de febrero. En las Unidades de Cardiología Pediátrica de los hospitales públicos de Madrid se dispusieron carteles que aludían al 14 de febrero y se celebraron actividades lúdico-educativas con los niños hospitalizados y sus padres en torno al Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas. Además, la Fundación Menudos Corazones animó a todos sus miembros a celebrar el Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas a través de diferentes acciones divulgativas y de sensibilización que luego se difundirían en la revista Menudos Corazones.

-20 de noviembre, Día Universal del Niño: Con el fin de celebrar el Día Universal del Niño, la Fundación Menudos Corazones organizó durante los días previos al 20 de noviembre, actividades lúdico-educativas para los niños hospitalizados en torno a la temática de los derechos de los niños. Estas actividades se realizaron en los Hospitales Doce de Octubre, Gregorio Marañón, La Paz y Ramón y Cajal de Madrid. Además, en el marco de las VII Jornadas sobre Cardiopatías Congénitas de la Fundación Menudos Corazones, el mismo 20 de noviembre, los niños con cardiopatías congénitas elaboraron un mural por el Día Universal del Niño. Estas iniciativas se difundieron a través de la nota de prensa enviada a los medios de comunicación con motivo de las VII Jornadas sobre Cardiopatías Congénitas.

3.2.2. Participación en congresos y jornadas

A través de su participación en jornadas y congresos, la Fundación Menudos Corazones da a conocer su labor y sensibiliza sobre las cardiopatías congénitas a la sociedad en general, ya sea mediante charlas, ponencias o espacios informativos. Durante 2010, estas fueron algunas de sus intervenciones:

-Ponencia sobre *“El cuidado de los padres y el personal sanitario tras la muerte de un niño”* en el XVI Curso de Actualización en Cardiología Pediátrica y la XVII Reunión de Cardiología Pediátrica para Enfermería del Hospital Gregorio Marañón de Madrid el 3 de marzo.

-*Presentación oral del proyecto de Musicoterapia* de la Fundación Menudos Corazones en la III Jornada de Humanización de Hospitales el 23 de abril en el Hospital Gregorio Marañón de Madrid.

-Charla titulada *“La atención a los niños y jóvenes con cardiopatías congénitas y a sus familias”* en la Facultad de Enfermería de la Universidad Complutense de Madrid a finales de mayo.

-Participación en el taller *“Comunicación en la familia”* en la Jornada Informativa de Cardiopatías Congénitas de la Asociación de Cardiopatías Congénitas de Baleares (ACCAB) el 22 de mayo en Palma de Mallorca.

-Presentación oral sobre la Fundación Menudos Corazones dirigida a los empleados de la empresa Sociéte Generale Corporate & Investment Banking (SGCIB) el 17 de junio en Madrid.

-Ponencia sobre *el proyecto europeo Corience*, en el que la Fundación Menudos Corazones participa, durante las IV Jornadas sobre Cardiopatías Congénitas de la asociación Todo Corazón de Murcia el 18 de septiembre en Murcia capital.

-Presentación oral sobre el proyecto *“I Campamento internacional para adolescentes con cardiopatías congénitas”* de la Fundación Menudos Corazones en la I Asamblea General de la Organización Europea sobre Cardiopatías Congénitas (ECHDO) el 1 de octubre en Londres.

3.2.3. Relación con los medios de comunicación

Durante 2010, la Fundación Menudos Corazones ha conseguido establecer una relación más estrecha y fluida con los medios de comunicación a través del envío de 3 convocatorias de prensa y 16 notas de prensa, algunas de ellas enviadas en colaboración con las entidades que nos apoyan. La repercusión mediática ha sido la siguiente: un total de 244 impactos, distribuidos en 14 impactos de agencias de noticias, 22 impactos en prensa, 18 impactos en revistas, 7 impactos en radio, 1 impacto en televisión y 182 impactos en medios digitales. También se ha conseguido tener visibilidad en las memorias anuales y de responsabilidad social corporativa de las entidades con las que tenemos un acuerdo de colaboración, en las herramientas de comunicación de las organizaciones a las que pertenecemos o con las que colaboramos.

3.2.4. Otras actividades de comunicación

-Sesión de fotos corporativas: La Fundación Menudos Corazones organizó en 2010, concretamente el 16 de mayo, una sesión de fotos con niños y jóvenes con cardiopatías congénitas, sus hermanos, padres y abuelos para utilizarlas posteriormente como material de comunicación para todos aquellos actos y campañas de sensibilización sobre las cardiopatías congénitas dirigidas a la sociedad, así como para su publicación en las distintas herramientas de comunicación internas y externas de la entidad.

-Vídeo del cómic “Héroes de corazón”: Gracias a la colaboración de Deloitte, se grabó y editó un vídeo, a finales de junio de 2010, sobre el cómic para adolescentes con cardiopatías congénitas, “Héroes de corazón”, con el fin de difundir este proyecto de la Fundación Menudos Corazones.

-Charlas sobre comunicación para empleados y voluntarios: Con el fin de mejorar la comunicación interna de la Fundación Menudos Corazones, se han realizado dos charlas de comunicación en 2010: “La comunicación en la Fundación Menudos Corazones y el papel del voluntariado” el 11 de septiembre, dirigida a los voluntarios de la entidad, y “La comunicación en la Fundación Menudos Corazones y el papel de los empleados” el 4 de noviembre, dirigida a los miembros del personal de la organización.

3.3. RELACIONES INSTITUCIONALES

3.3.1. Colaboración con entidades

Durante 2010, la Fundación Menudos Corazones suscribió algunos convenios de colaboración con diferentes entidades. Destacamos los siguientes:

-*Abbott*: colaboración económica para celebrar la Mesa redonda para padres de niños y jóvenes con cardiopatías congénitas durante el VIII Congreso Nacional de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas el 8 de mayo.

-*Astellas Pharma*: apoyo económico y logístico para la futura puesta en marcha del segundo piso de acogida dentro del proyecto de alojamiento gratuito a las familias de niños y jóvenes con cardiopatías que se desplazan a Madrid por motivos de hospitalización y revisiones médicas.

-*Cortefiel*: apoyo económico para la realización del Campamento de verano para niños con cardiopatías congénitas 2010.

-*Correos y Telégrafos*: participación de la Fundación Menudos Corazones en el programa "Correos reparte sonrisas a los niños", a través del cual se organizó el 10 de marzo de 2010 la fiesta para los niños hospitalizados del Hospital La Paz de Madrid.

-*Deloitte*: apoyo económico a la Fundación Menudos Corazones a través del programa "Redondeo de céntimos", mediante el cual, los trabajadores de Deloitte donaron mensualmente los céntimos de sus nóminas a nuestra fundación.

-*DKV Seguros*: apoyo económico para la realización del Campamento de verano para niños con cardiopatías congénitas 2010.

-*Fundació Agrupació Mútua*: ayuda económica para el desarrollo del proyecto "Acompañamiento y actividades lúdico-educativas para niños hospitalizados".

-*Fundación Barclays*: aportación económica para llevar a cabo el proyecto del Campamento de verano para adolescentes con cardiopatías congénitas 2010/ Campamento internacional para adolescentes con cardiopatías congénitas.

-*Fundación Pelayo*: ayuda económica para la reforma y acondicionamiento del segundo piso de acogida dentro del proyecto de alojamiento gratuito a las familias de niños y jóvenes con cardiopatías que se desplazan a Madrid por motivos de hospitalización y revisiones médicas.

-*Fundación Telefónica*: concesión de una ayuda económica para la publicación de dos guías de ayuda para padres de niños con cardiopatías congénitas y un libro para los niños con problemas de corazón que van a pasar por una intervención quirúrgica.

-*Mango*: realización de dos campañas de captación de fondos a través de la venta de dos camisetas solidarias con motivo de la celebración de las ferias ARCO y SWAB.

-*NH Hoteles*: cesión gratuita de tres habitaciones de hotel durante todo el año en el NH Alcalá de Madrid para posibilitar el desarrollo del proyecto de alojamiento gratuito a las familias de niños y jóvenes con cardiopatías que se desplazan a Madrid por motivos de hospitalización y revisiones médicas.

-*Obra Social de Caja Madrid*: apoyo económico para el desarrollo del proyecto de apoyo psicológico durante 2010.

-*Pfizer*: apoyo económico para celebrar las Jornadas Nacionales sobre Cardiopatías Congénitas 2010.

-*Regalo Responsable*: captación de fondos para los proyectos de la Fundación Menudos Corazones a través de la posibilidad de que los clientes de www.regaloresponsable.com donen el 1% del valor de sus compras a nuestra fundación.

-*Renfe*: apoyo económico para el desplazamiento gratuito en tren de los niños y jóvenes con cardiopatías congénitas que asistieron a los Campamentos de verano 2010 de la Fundación Menudos Corazones.

-*SocialBid*: captación de fondos para los proyectos de la Fundación Menudos Corazones a través de la subasta online de productos solidarios corporativos.

3.3.2. Trabajo en red

3.3.2.1. Nacional: En el ámbito nacional, la Fundación Menudos Corazones pertenece a la Fundación Española del Corazón, la Plataforma de Organizaciones de Infancia (POI), la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y la Coalición de Ciudadanos con Enfermedades Crónicas. Además, colabora estrechamente con las asociaciones de pacientes con cardiopatías congénitas y con otros problemas de corazón que trabajan en las distintas regiones de España, así como con asociaciones de pacientes de enfermedades crónicas, fundaciones u organizaciones del ámbito de la salud y también con aquellas que trabajan con el mundo de la infancia. Durante 2010, hay que destacar la intensa colaboración con las asociaciones de pacientes con cardiopatías congénitas Todo Corazón de Murcia y la Asociación Balear de Cardiopatías Congénitas (ACCAB), que ha permitido el desarrollo y la finalización del estudio sobre "Las necesidades psicosociales de los niños con cardiopatías congénitas y de sus familias" desarrollado como parte del programa psicosocial de la Fundación Menudos Corazones.

3.3.2.2. Internacional: A nivel internacional, la Fundación Menudos Corazones pertenece a la Organización Europea sobre Cardiopatías Congénitas-European Congenital Heart Disease Organisation (ECHDO), la Alianza Internacional de Organizaciones de Pacientes-International Alliance of Patients Organizations (IAPO) y la Organización Europea de Enfermedades

Raras-European Organisation for Rare Diseases (EURORDIS). También colabora estrechamente con las asociaciones de pacientes con cardiopatías congénitas europeas, así como con las fundaciones u organizaciones internacionales que trabajan en el ámbito de la salud y el mundo de la infancia. Durante 2010, la presidenta de la Fundación Menudos Corazones, María Escudero, fue elegida como miembro de la junta directiva de ECHDO en su primera Asamblea General celebrada el 1 de octubre en Londres. Además, en este año, la Fundación Menudos Corazones suscribió dos acuerdos de colaboración con dos asociaciones europeas de pacientes con cardiopatías congénitas:

-La asociación británica que apoya a los jóvenes y adultos con cardiopatías congénitas, GUCH UK, acordó con la Fundación Menudos Corazones la publicación de la versión inglesa de dos de sus cómics para jóvenes con cardiopatías congénitas, concretamente los siguientes: “La muestra del valor” y “Miguel, cuando el corazón crece”.

-La Fundación Menudos Corazones acordó con FFHB, la asociación noruega de pacientes con cardiopatías congénitas la publicación al castellano de “Mi libro”, un cuento de dibujos y pasatiempos para los niños con cardiopatías que van a ser intervenidos quirúrgicamente.

3.3.3. Premios y reconocimientos propios

-*Premio a www.menudoscrazones.org como mejor página web de pacientes en la categoría de Fundaciones y Organizaciones No Gubernamentales de la III edición de los Premios “Los favoritos en la red del ámbito sanitario”, que otorgan anualmente las publicaciones Diario Médico y Correo Farmacéutico de la empresa Unidad Editorial.*

-*Reconocimiento a la Fundación Menudos Corazones como tercera fundación sanitaria más relevante de España, tras la realización de una encuesta digital en la publicación Redacción Médica.*

3.3.4. Otros premios y reconocimientos relacionados con nuestra labor

-*2º Premio en el III Concurso Nacional de Dibujo Infantil 2010 para Niños con Discapacidad de la Fundación MAPFRE. Este premio fue otorgado a Nicolás Gallego, un niño con cardiopatía congénita, que representaba a la Fundación Menudos Corazones.*

-*Reconocimiento al proyecto “Apoyo multidisciplinar familia-paciente” de la UCIP del Hospital Doce de Octubre de Madrid, en el que participa la Fundación Menudos Corazones, dentro de la VI edición de los Premios a las Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente de la Fundación Farmaindustria.*

-*Premio Seres 2010 a NH Hoteles por su compromiso de acción social con la Fundación Menudos Corazones a través de su apoyo al proyecto de “Alojamiento gratuito”.*

3.4. Gestión y captación de fondos y socios

3.4.1. Campañas

a) *Donativo online*: Con el fin de aumentar el número de donativos particulares a la Fundación Menudos Corazones, se habilitó, en febrero de 2010, una herramienta en la página www.menudoscrazones.org que permite hacer donaciones online. Esta campaña se reforzó con la inclusión de un faldón de publicidad en las revistas de Menudos Corazones publicadas en 2010.

b) *Camisetas solidarias de Mango*: Gracias al acuerdo con la empresa textil Mango y la colaboración de la Feria Internacional de Arte Contemporáneo de Madrid (ARCO) y la Feria de Arte Contemporáneo de Barcelona (SWAB), se llevaron a cabo dos campañas de captación de fondos para la Fundación Menudos Corazones a través de la venta de dos camisetas solidarias durante la celebración de las ferias ARCO y SWAB, en febrero y mayo de 2010, respectivamente.

c) *Navidad 2010*: Para captar fondos durante la Navidad, la Fundación Menudos Corazones ofreció a entidades y particulares la posibilidad de utilizar tarjetas navideñas solidarias de nuestra fundación, en las que se incluye un dibujo original y nuestro logotipo, así como la obtención de un calendario solidario del año 2011, con fotos de niños, jóvenes y adultos con cardiopatías, y papeletas para participar en el sorteo de Lotería Nacional del 22 de diciembre con el número 75.313, que resultó premiado con la pedrea.

d) *“Echa una mano”*: Esta campaña, que se inició en 2009, con el objetivo de captar nuevos socios para la Fundación Menudos Corazones a través de la colaboración de los socios ya miembros, se vio reforzada en 2010 con la inserción de una publicidad de la campaña en cada uno de los números de la revista Menudos Corazones publicados durante 2010.

3.4.2. Actos puntuales

a) *Día del libro con corazón*: La compañía textil Cortefiel obsequió con el libro “Cuentos con corazón” a todos los clientes que, durante el 23 de abril, Día del Libro, realizasen compras superiores a 50 euros en sus principales establecimientos. De esta manera, se captaron fondos para la financiación de la edición 2010 de los campamentos de verano para niños y adolescentes con cardiopatías de la Fundación Menudos Corazones.

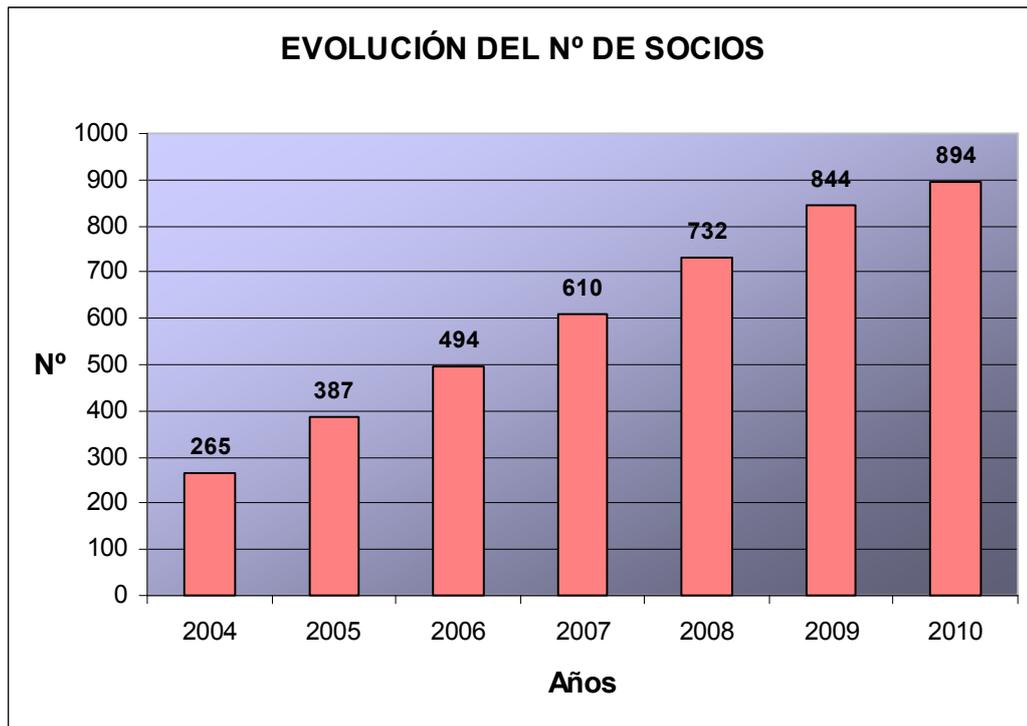
b) *Triatlón benéfico: Beitia Living & Home* organizó del 23 al 25 de junio de 2010 un triatlón (golf, pádel y mus) benéfico en Vitoria con el fin de recaudar fondos para la Fundación Menudos Corazones.

c) *Jornada olímpica solidaria*: A través de la empresa Además Proyectos Solidarios, Barclays quiso celebrar el 25 de junio de 2010 su *Olimpic Day* (Jornada Olímpica), una jornada lúdico-formativa para sus empleados, solidarizándose con la Fundación Menudos Corazones para la que recaudó fondos.

d) *Torneo de tenis benéfico*: Del 16 al 24 de octubre de 2010, la Peña Vitoriana Tenis Club de Vitoria celebró el III Torneo de tenis benéfico a favor de la Fundación Menudos Corazones para la que se recaudó fondos a través de las cuotas de inscripción de los participantes.

3.4.3. Gestión de socios

Durante 2010 se incorporaron 50 nuevas familias como miembros socios de la Fundación Menudos Corazones, alcanzándose un total de 894. El incremento de socios ha sido del 6% con respecto al año anterior.



3.5. Gestión económico-financiera

3.5.1. Ingresos y gastos

