



FUNDACIÓN
menudos corazones

La Fundación Menudos Corazones organiza la 'Jornada para la visibilidad, el reconocimiento y los derechos de las personas con cardiopatías congénitas y sus familias' en la sala Clara Campoamor

Los derechos de las personas con cardiopatías congénitas, por primera vez a debate en el Congreso de los Diputados

*El acto, celebrado el martes 21 de mayo, ha contado con la participación de **Javier Padilla**, secretario de Estado de Sanidad. En el evento se ha presentado el **Decálogo 'Menudos Corazones'** para las personas con cardiopatías congénitas y sus familias, con 10 propósitos para avanzar en el pleno reconocimiento de los derechos y en la mejora de la calidad de vida de quienes nacen con esta patología, la de mayor incidencia en España.*

Madrid, 21 de mayo de 2024 – La [Fundación Menudos Corazones](#) ha llevado hoy por primera vez al Congreso de los Diputados las necesidades y demandas de las personas con cardiopatías congénitas, la patología de nacimiento más frecuente en España.

En una sala Clara Campoamor con aforo completo ha tenido lugar la ["Jornada para la visibilidad, el reconocimiento y los derechos de las personas con cardiopatías congénitas y sus familias"](#), en la que se ha presentado el [Decálogo 'Menudos Corazones'](#), que recoge 10 propósitos para avanzar en el pleno reconocimiento de sus derechos y mejorar la calidad de vida de este amplio colectivo de pacientes.

Javier Padilla, secretario de Estado de Sanidad, fue el encargado de inaugurar esta cita. "La enfermedad en la infancia es una historia de vulnerabilidad que hay que afrontar con cuidados y certezas. Nos corresponde a las instituciones darle esas certezas".

Por su parte, Juanma Orbegozo, presidente del Patronato de la Fundación Menudos Corazones, organización estatal de referencia en el apoyo a niños, niñas, jóvenes y personas adultas con cardiopatías congénitas y sus familias, que en 2023 cumplió 20 años, ha destacado en su intervención: "Este es un día histórico para las cardiopatías congénitas. Con este acto confirmamos la apuesta de Menudos Corazones por la incidencia política y la visibilidad social de esta patología con la que nacen, cada día, 10 bebés en España".

Decálogo 'Menudos Corazones': los pacientes piden reconocimiento y mejoras

La lectura del [Decálogo 'Menudos Corazones'](#), un documento que recoge diez propósitos para avanzar en el pleno reconocimiento de sus derechos y mejorar su calidad de vida, ha sido uno de los momentos más significativos del acto.

Belén Rueda, presidenta de honor de Menudos Corazones, ha sido la responsable de presentar este documento a través de un vídeo, pues compromisos laborales le impidieron asistir a la Jornada. "Como madre de María, nacida con una cardiopatía congénita, y presidenta de honor de Menudos Corazones, no quería perderme la oportunidad de acompañaros en este emblemático lugar, el

Para más información: comunicacionmc@menudoscrazones.org

Tel. 91 373 67 46 – 601 63 20 36

Congreso de los Diputados, para dar paso a quienes van a presentaros el Decálogo ‘Menudos Corazones’. Porque estos corazones importan, escuchadlos, por favor, muy atentamente”, pidió a los parlamentarios y a los asistentes a la Jornada.

[El Decálogo](#), que pretende poner en el centro del debate político y de la decisión parlamentaria diez medidas que garanticen una mejor calidad de vida al numeroso colectivo de pacientes que representa Menudos Corazones, ha sido leído por personas con cardiopatías congénitas y sus familiares.

Conocer, visibilizar, apoyar

Durante la Jornada organizada por Menudos Corazones se desarrollaron tres mesas. La primera de ellas, titulada “La realidad de las cardiopatías congénitas”, ha contado con la intervención de Constanco Medrano, presidente de la Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas; María Jesús del Cerro, cardióloga de la Unidad de Cardiopatías Congénitas del Adulto del Hospital Ramón y Cajal; Ana Camacho, presidenta de la Sociedad Española de Neurología Pediátrica; y Ana Belén Hernández, psicóloga de Menudos Corazones. Amaya Sáez, directora de Menudos Corazones, fue la encargada de moderarla.

La segunda mesa, en la que se ha destacado cómo es vivir con una cardiopatía congénita, ha sido moderada por Marta Medina, subdirectora de Menudos Corazones. Los testimonios de Diana Maqueda, madre de un niño con cardiopatía congénita; y María López Carazo, adulta con cardiopatía congénita; han estado acompañados por las intervenciones de Belén Sáenz-Rico, Profesora Titular, Facultad de Educación de la Universidad Complutense de Madrid; y María Machón, trabajadora social, responsable del Área Social de Menudos Corazones.

Ha cerrado la Jornada la mesa dedicada a los compromisos de los partidos políticos con las cardiopatías congénitas, con la participación de Elvira Velasco Morillo, vicepresidenta segunda de la Comisión de Sanidad (PP); María Carmen Castilla Álvarez, portavoz de Sanidad (PSOE); David García Gomis, portavoz de Sanidad (VOX); y Rafael Cofiño Fernández, portavoz de Sanidad (SUMAR). Esta mesa ha estado moderada por Esther Ruiz, socia directora de Empatía.

Pie de foto 1:

Javier Padilla, secretario de Estado de Sanidad, a su llegada a la Jornada para inaugurarla, con Amaya Sáez, directora de Menudos Corazones, y Juanma Orbegozo, presidente del Patronato de la Fundación.

Pie de foto 2:

Imagen de los asistentes a la Jornada organizada por Menudos Corazones

Pie de foto 3:

Pacientes y familiares que dieron lectura al Decálogo ‘Menudos Corazones’

Pie de foto 4:

Imagen de la mesa con participación de diputados de la Comisión de Sanidad de PP, PSOE, Vox y SUMAR

Pie de foto 5 y 6:

En las escaleras del Congreso de los Diputados, asistentes a la Jornada organizada por Menudos Corazones

Pie de foto 7:

Diputados de la Comisión de Sanidad de PP, PSOE, Vox y SUMAR se comprometieron con las cardiopatías congénitas y el trabajo de la Fundación Menudos Corazones.

Para más información: comunicacionmc@menudoscrazones.org

Tel. 91 373 67 46 – 601 63 20 36

Pie de foto 8:

Javier Padilla, secretario de Estado de Sanidad, en la mesa inaugural con Juanma Orbegozo, presidente del Patronato de la Fundación.

*** Las imágenes que acompañan esta nota de prensa cuentan con las autorizaciones necesarias para su difusión.**

Sobre la Fundación Menudos Corazones:

Menudos Corazones apoya y acompaña a niñas, niños, jóvenes y personas adultas con cardiopatías congénitas de toda España, así como a sus familias, en hospitales, en su vida cotidiana y en los Centros de Apoyo de la entidad. Ofrece alojamiento para quienes se desplazan a Madrid por una hospitalización, apoyo emocional durante los ingresos, atención psicológica en el día a día, acompañamiento y actividades lúdico-educativas en el hospital, musicoterapia en la UCI... También financia una beca anual, la Beca Menudos Corazones de Investigación Médica; organiza actividades de ocio y tiempo libre adaptadas a niñas, niños y adolescentes con problemas de corazón que fomentan la integración; y cuenta con un programa integral para jóvenes y adultos con cardiopatías congénitas. El trabajo de esta entidad sin ánimo de lucro, de ámbito estatal, es posible gracias a personas, empresas e instituciones que colaboran haciendo suya la causa de las cardiopatías congénitas: www.menudoscrazones.org

Sobre las cardiopatías congénitas:

La cardiopatía es la patología congénita de mayor incidencia en España. Cada día, nacen 10 bebés con cardiopatías congénitas, lo que supone cerca de 4.000 niños y niñas al año con anomalías en la estructura o el funcionamiento del corazón. Las cardiopatías más graves requieren sucesivas intervenciones acompañadas de largas hospitalizaciones, así como revisiones periódicas que se prolongan hasta que la persona afectada es adulta. Otras cardiopatías necesitan intervenciones terapéuticas mediante cateterismo o cirugía. Se trata, pues, de una patología crónica.

Para más información: comunicacionmc@menudoscrazones.org

Tel. 91 373 67 46 – 601 63 20 36