

## 14 de febrero, Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas:

# #MásTardeMásRiesgo: El 65% de las niñas y los niños con cardiopatías congénitas no son derivados a Atención Temprana

Menudos Corazones, organización estatal de referencia en el apoyo a pacientes con cardiopatías congénitas y sus familias, lanza la campaña #MásTardeMásRiesgo para visibilizar las secuelas en el desarrollo neurológico asociadas a esta patología y denunciar la desigualdad en el acceso a la Atención Temprana, pues solo el 35% de los menores con problemas de corazón es derivado a este servicio. Para minimizar el impacto negativo de las cardiopatías congénitas y garantizar un mejor futuro para quienes nacen con ellas, esta ayuda es clave

Madrid, 13 de febrero de 2025 – Cada día, 10 bebés nacen con cardiopatías congénitas en España. Sin embargo, el 65% de ellos no accede de manera directa a Atención Temprana, según un estudio propio de Menudos Corazones sobre la relación entre cardiopatías congénitas, dependencia, discapacidad y Atención Temprana. Esta es la realidad que la Fundación visibiliza con su nueva campaña #MásTardeMásRiesgo, que se lanza en el marco del Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas, el 14 de febrero.

#### Las cardiopatías congénitas y sus secuelas invisibles

Nacer con una cardiopatía congénita **aumenta el riesgo de retrasos en el desarrollo motor y del lenguaje**, así como de dificultades emocionales, sociales, de atención y de aprendizaje. Entre el 30% y el 50% de los niños que se someten a cirugías cardíacas presentan alteraciones en el neurodesarrollo, según estudios recientes. Estos problemas pueden agravarse si no reciben la atención adecuada desde los primeros meses de vida.

"Para los niños y niñas con cardiopatías congénitas, cada día que pasa sin la atención adecuada puede suponer una nueva barrera para su pleno desarrollo y su inclusión. En Menudos Corazones, trabajamos incansablemente para que esta patología sea reconocida como un factor de riesgo prioritario, asegurando que cada pequeño reciba, de manera urgente y eficaz, la valoración, el seguimiento y el tratamiento que necesita para vivir una vida plena. No podemos permitir que la espera siga siendo un obstáculo para su futuro", afirma Amaya Sáez, directora de Menudos Corazones.

#### Un llamamiento urgente a la acción

La <u>campaña #MásTardeMásRiesgo</u> busca sensibilizar a la sociedad y a las instituciones sobre la urgencia de **garantizar el acceso automático a la valoración de Atención Temprana** para estos niños y niñas. Para ello, Menudos Corazones ha impulsado un estudio en 2023 sobre la relación entre cardiopatías congénitas, dependencia, discapacidad y Atención Temprana, basado en 647 testimonios de pacientes y familiares, con un margen de confianza del 95%.

Menudos Corazones cuenta con <u>un programa de Atención Temprana y de apoyo a las dificultades de aprendizaje</u> para **acortar esta brecha y paliar la desigualdad** en el acceso a las ayudas especializadas que necesitan los pacientes con cardiopatías congénitas en la infancia y la adolescencia.

Para más información: <a href="mailto:comunicacionmc@menudoscorazones.org">comunicacionmc@menudoscorazones.org</a>

Tel. 91 373 67 46 - 601 63 20 30

## Una campaña que da voz a los afectados

La iniciativa de la Fundación incluye un vídeo y publicaciones en redes sociales con el testimonio de **Virginia y Álvaro, padres de una niña de 4 años, Valeria,** con problemas de desarrollo relacionados con sus cardiopatías, que esperó más de un año para acceder a una plaza pública de Atención Temprana. "Pedimos a las instituciones públicas más recursos y menos burocracia, algo que nos machaca mucho a los padres. Cuanto antes se empiece a trabajar con los niños con cardiopatías congénitas como Valeria, mejor, porque el tiempo corre en su contra", reclaman.

#### [Puedes DESCARGAR el tráiler del vídeo aquí] - [Puedes VER el tráiler del vídeo en YouTube aquí]

A este testimonio se une el de **Ana, con 51 años,** con una cardiopatía de nacimiento llamada transposición de grandes vasos (TGV), que en su infancia -en una época con menos información- llegó a sentirse "inútil" porque sus profesores pensaban que no estudiaba demasiado: **"No es que no me esforzara, es que a mí me faltaba algo"**, ilustra.

**Arturo, de 15 años,** es otro participante del vídeo #MásTardeMásRiesgo, que recibe apoyo educativo por parte de Menudos Corazones y ha sido operado seis veces a causa de su cardiopatía. "Me cuesta bastante leer en público y además me distraigo cuando alguien está leyendo, me cuesta seguirlo. Creo que es bastante importante tener un apoyo porque es lo que **puede hacer que cambie tu vida".** 

Menudos Corazones también invita a la ciudadanía a sumarse a la causa compartiendo la campaña en redes con el hashtag #MásTardeMásRiesgo y a contribuir con donaciones que permitan seguir ofreciendo apoyo a las familias afectadas. "Su futuro no puede esperar. Y tu ayuda, tampoco", destaca la organización.

- El vídeo de la campaña estará disponible a las 7:00 h del viernes 14 en: www.menudoscorazones.org
- Más información y cómo colaborar: www.menudoscorazones.org/mas-tarde-mas-riesgo/

<u>Pie de foto:</u> Valeria con sus padres, Álvaro y Virginia; Arturo y Ana, protagonistas de la campaña #MásTardeMásRiesgo de la Fundación Menudos Corazones por el Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas (14 de febrero).

### Sobre la Fundación Menudos Corazones

Menudos Corazones apoya y acompaña a niñas, niños, jóvenes y adultos 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.

La Fundación Menudos Corazones 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: <a href="https://www.menudoscorazones.org">www.menudoscorazones.org</a>

#### 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: <a href="mailto:comunicacionmc@menudoscorazones.org">comunicacionmc@menudoscorazones.org</a>

Tel. 91 373 67 46 - 601 63 20 30

<sup>\*</sup> Las fotos que acompañan esta nota de prensa cuentan con las autorizaciones necesarias para su difusión en el marco de esta noticia.