



Madreperla

MEMORIA DE ACTIVIDADES

4
2
0
2

ÍNDICE

Carta de la fundadora3

Misión5

Diez años de historia8

PROYECTO HOSPITALES9

Programa de Hospitales: Neurología11

Programa de Hospitales: UCIP22

EL LEGADO DE ISABEL.....30

Aliados.....33

Datos económicos38

Carta de nuestra fundadora

2024 ha sido un año de transformación. Tras una década de trabajo bajo el nombre de ACTAYS, hemos dado el paso de convertirnos en Madreperla. Este cambio no es solo un nuevo nombre o una nueva imagen: es el reflejo de nuestra evolución y del alcance de nuestra misión. Diez años de aprendizaje y escucha nos han llevado hasta aquí, con la convicción de que nuestra identidad debía crecer al ritmo de nuestra misión, sin olvidar nunca el origen que le da sentido.

Hoy llega el momento de mirar atrás y reconocer un recorrido hecho de esfuerzo, de aciertos y de aprendizajes. Han sido diez años de construir cimientos sólidos, de repensar cómo queremos acompañar el sufrimiento y transformarlo, de caernos y levantarnos, de mantener lo que funciona y reinventar lo que no. En este tiempo hemos forjado una forma muy nuestra de hacer las cosas: cercana y cálida, rigurosa, muy profesional y profundamente humana. Esa es la cultura de Madreperla.

El lanzamiento de nuestra nueva marca supone mirar hacia adelante con ilusión y gratitud. Cada proyecto y cada familia forman parte de los logros que atesoramos y que nos impulsan a seguir avanzando. Hemos aprendido que el crecimiento no solo se mide en cifras, sino en humanidad, en la confianza que depositan en nosotros quienes atraviesan los momentos más difíciles de su vida.

Este año, además, hemos dado un salto en nuestro programa de hospitales, escalándolo a la UCIP de La Paz. Esta expansión muestra la solidez de nuestro modelo y responde a una demanda real de humanización en los entornos hospitalarios más complejos.

La experiencia y la profesionalidad de nuestro equipo nos han permitido acompañar a más familias y sanitarios, ampliando nuestro impacto y reafirmando nuestra vocación de ayuda.

Nada de esto sería posible sin el apoyo de quienes creen en nosotros: socios, empresas, donantes, instituciones de la Comunidad de Madrid y todas las personas que, de una u otra forma, nos acompañan y nos animan a seguir creciendo. Vuestro respaldo es el motor que nos permite llegar más lejos.

Y, sobre todo, gracias a las familias que confían en Madreperla en los momentos más difíciles, ellas son el verdadero sentido de nuestro trabajo. Esa confianza nos inspira a seguir mejorando y a no perder nunca de vista lo esencial: estar cerca, escuchar y cuidar.

Gracias por formar parte de esta nueva etapa.

Beatriz Fernández
Fundadora



MISIÓN

TRABAJAMOS PARA
HUMANIZAR
LA ATENCIÓN SANITARIA
EN HOSPITALES INFANTILES

MEDIANTE LA
ATENCIÓN PSICOLÓGICA

La enfermedad de un hijo...

Cuando un niño enferma, toda su familia se ve afectada. La rutina se rompe, el miedo se instala y el hospital se convierte en un nuevo hogar lleno de incertidumbre.

Nuestra misión es cambiar esa realidad.

En ese momento, no solo se necesita tratamiento médico: se necesita contención emocional y una mirada que abrace a todo el entorno.

En Madreperla trabajamos para que cada niño enfermo viva su proceso con dignidad, rodeado de apoyo emocional y respeto.

Acompañamos a las familias en los hospitales, cuidando su salud mental y su bienestar.

Porque creemos que el afecto, también cura.

Nuestros principios de acción



Nos enfocamos en hospitales infantiles, donde la vivencia emocional de la enfermedad es más intensa.

Acompañamos a todo el sistema familiar, no solo al niño enfermo.

Cuidamos todo el entorno, y por eso también cuidamos al personal sanitario.

Trabajamos desde la psicología, con profesionales especializados en intervención psicosocial.

Humanizamos la atención sanitaria, colaborando estrechamente con el personal médico.

Respetamos la diversidad, acompañando a cada familia desde su cultura, creencias y modelo de vida.

Actuamos con ética, profesionalidad y transparencia, cuidando cada recurso como si fuera único.

Defendemos el derecho a ser escuchados, especialmente en contextos de vulnerabilidad.

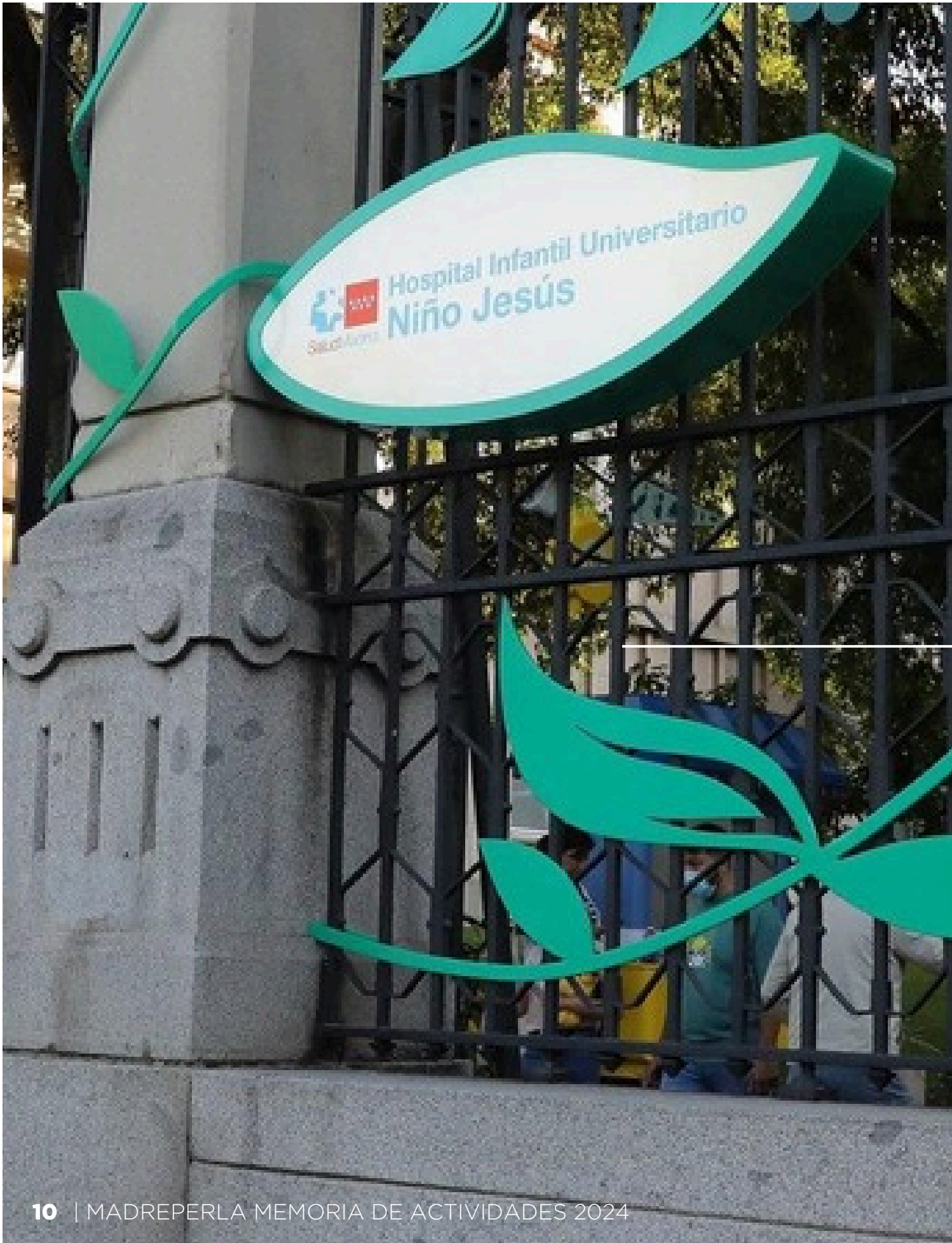
Sabemos que el bienestar emocional es parte esencial de la salud, y lo ponemos en práctica cada día.

10 AÑOS DE HISTORIA

10 años al lado de familias con niños con enfermedades neurológicas.



PROGRAMA DE HOSPITALES



PROGRAMA DE HOSPITALES

INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL EN EL HOSPITAL NIÑO JESÚS DE MADRID

El ingreso hospitalario de un niño supone una experiencia de gran impacto emocional para su entorno familiar. Consciente de esta realidad, en 2024 Madreperla ha continuado con sus iniciativas en el marco del programa de hospitales, orientadas a cuidar y favorecer un entorno más humano tanto para los menores como para quienes les rodean. A continuación, se presentan las principales acciones llevadas a cabo.

PROYECTO DE NEUROPEDIATRÍA

HOSPITALIZACIÓN EN LA PLANTA DE NEUROLOGÍA PEDIÁTRICA

APOYO PSICOLÓGICO A LAS FAMILIAS CON MENORES HOSPITALIZADOS EN EL ÁREA DE NEUROLOGÍA.

Durante el 2024 hemos aumentado la presencia y el número de intervenciones que nuestra psicóloga realiza con los cuidadores del menor:

| | | |
|--|--|--|
| 803 | 203 | 397 |
| intervenciones, un aumento del 6% con respecto a 2023. | familias con las que hemos trabajado en el servicio de neuropsiquiatría. | beneficiarios directos, un 30% más que en el año anterior. |

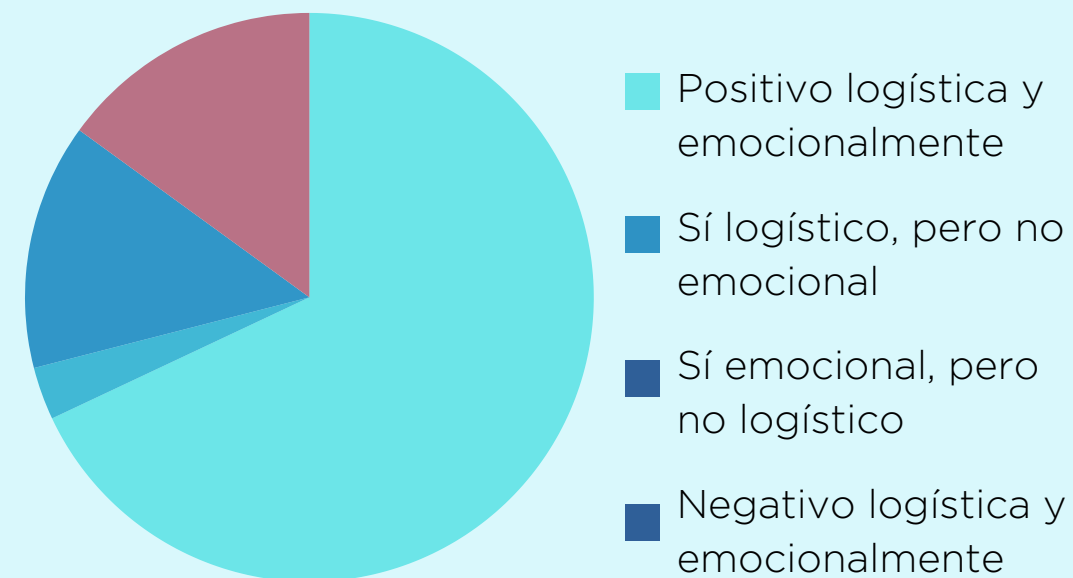
- » El número de núcleos familiares atendidos ha sido mayor llegando a un 25% mas de familias.
- » El ratio de intervenciones por familia ha disminuido levemente la disminuir la media de días de ingreso, aunque sigue en torno a cuatro.
- » Hemos trabajado en ampliar el número de familiares implicados en los cuidados, logrando aumentarlos un 4%.
- » Gran demanda del servicio con ningún rechazo.

La mayor parte de los beneficiarios continúan siendo madres, pero cada vez hay más padres implicados, con un aumento del 4% en su participación. Este dato refleja el esfuerzo de Madreperla por ampliar el número de cuidadores involucrados y repartir mejor la carga. La edad media de los niños ingresados atendidos ha sido de 7 años, con estancias hospitalarias de 4,6 días, lo que explica en parte la reducción de intervenciones por familia. La aceptación del programa ha sido plena, sin rechazos por parte de las familias. Entre los motivos de ingreso más frecuentes se encuentran la epilepsia, el síndrome de Rett y las alteraciones motoras.

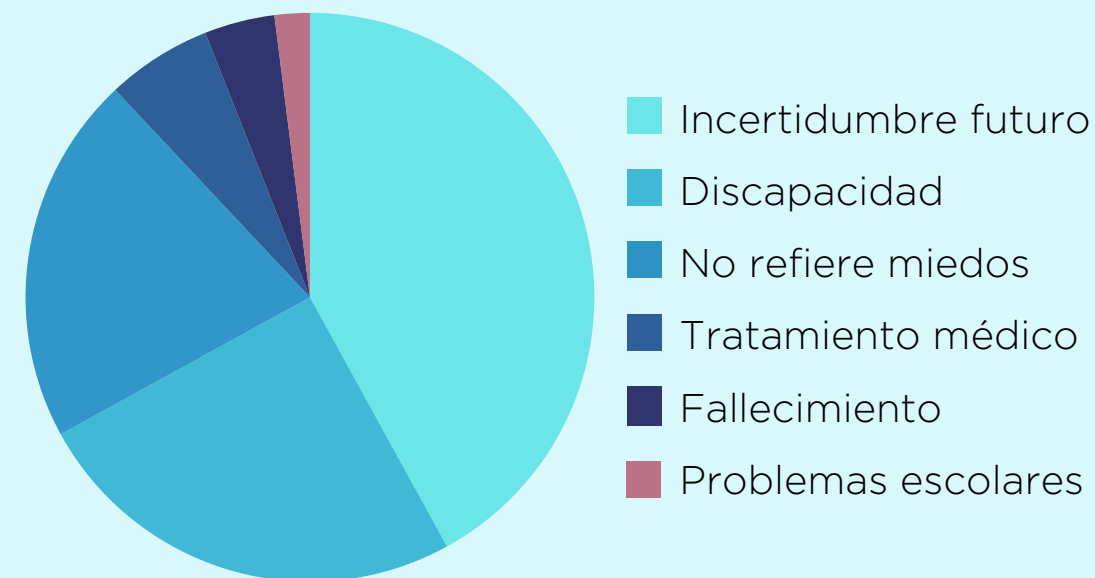
PROYECTO DE NEUROPEDIATRÍA

ALGUNAS ESTADÍSTICAS DE LAS FAMILIAS DE NEUROLOGÍA

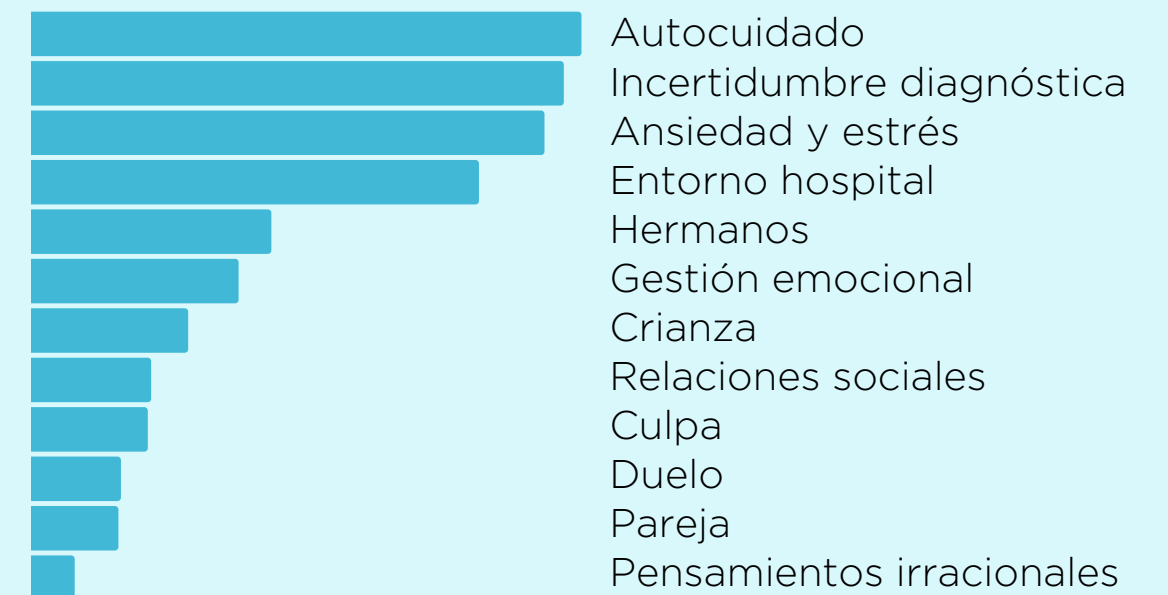
Apoyo social percibido



Miedos ante el ingreso



Temática de las intervenciones



En 2024, los datos reflejan que un tercio de las familias no percibe suficiente apoyo social y que el ingreso hospitalario genera altos niveles de ansiedad, miedos y dificultades logísticas, especialmente en madres, que siguen siendo las principales cuidadoras. La atención de Madreperla se ha centrado en intervenciones individuales, mayoritariamente de evaluación psicológica y psicoeducación, abordando sobre todo autocuidado, ansiedad, diagnóstico y adaptación al entorno hospitalario, lo que permite ofrecer un acompañamiento especializado y humano durante el ingreso.

PROYECTO DE NEUROPEDIATRÍA

SUBPROGRAMA DE APOYO A FAMILIAS DEL SÍNDROME DE RETT

PARTICIPACIÓN EN LA CONSULTA MULTIDISCIPLINAR

Los doctores García Peña, Soto y González Alguacil impulsaron un programa multidisciplinar para pacientes con síndrome de Rett, que reúne a los especialistas médicos necesarios para ofrecer evaluaciones periódicas y una revisión integral de la enfermedad, especialmente a familias que se desplazan desde otras provincias. Desde 2020, este equipo cuenta con la participación de Madreperla como responsable de valorar el impacto en el sistema familiar, prestando especial atención a la sobrecarga del cuidador principal y a la detección de dificultades de adaptación ante la enfermedad crónica.

Principales problemáticas detectadas:

- Síndrome del cuidador quemado.
- Dificultades en la relación con el entorno social.
- Conflictos de comunicación en el núcleo familiar: hermanos del menor y familia extensa.
- Obstáculos para conciliar con la vida laboral.
- Incidencias en la trayectoria escolar del niño.
- Limitaciones en el acceso a atención médica en sus lugares de origen.
- Altos niveles de ansiedad en los cuidadores.

57

intervenciones, y un 98% de demanda de las familias afectadas.

56

familias atendidas en la consulta de Rett.

101

beneficiarios directos, la mayoría ellos son los padres.

Testimonios de nuestras familias de Rett en 2024:

- ★ *“Me acuerdo de lo que hablamos durante todo el año, me acompaña en el día a día.”*
- ★ *“Era la consulta que más esperaba, la que más ganas tenía de que llegara.”*
- ★ *“Sin espacios como este para poder hablar, todo sería mucho más difícil de llevar.”*
- ★ *“Lo que nos dices no se queda en la consulta, lo aplicamos a diario y nos resulta muy útil.”*



PROYECTO DE NEUROPEDIATRÍA

PROGRAMA DE OCIO Y TIEMPO LIBRE

OCIO INDIVIDUAL CON NUESTRA PSICÓLOGA:

En 2024 estas intervenciones se desarrollaron mediante juegos adaptados a cada niño, arteterapia y actividades sin material, siempre en coordinación con el personal de enfermería. La mayoría se realizaron con juguetes sensoriales de Madreperla (59%), seguidas de actividades con juguetes de los niños (24%) y, en menor medida, con dinámicas sin material o con arteterapia. Gracias a hacer las actividades más breves pero frecuentes, las intervenciones aumentaron un 145% respecto al año anterior, reforzando el juego como herramienta de estimulación y apoyo emocional durante el ingreso.

OCIO GRUPAL Y VOLUNTARIADO CORPORATIVO:

Estas actividades se hacen en el teatro del hospital con musicoterapeutas, juegos y talleres de manualidades, ofreciendo a niños de distintas edades y niveles de discapacidad un espacio lúdico y sensorial en el que también pueden participar los padres. Los voluntarios reciben formación específica sobre las patologías neurológicas y cómo acercarse a estas realidades de manera empática, viviendo momentos de reflexión que se transforman en un valioso acompañamiento para las familias en los difíciles contextos de ingreso hospitalario.

63

actividades lúdicas
realizadas en 2024

54

días de actividad dedicados a
ocio y respiro.

155


beneficiarios
directos

16

voluntarios



En 2024 tuvimos la suerte de contar con voluntariado corporativo de “El proyecto de todos” de Caixabank, y de la empresa SGS Spain. Ambas entidades además colaboraron con ayudas económicas para el proyecto.



“Al principio me impresionó mucho la realidad de los niños y de sus familias; no sabía muy bien cómo actuar ni qué decir. Durante la tarde, mientras participaba en las actividades, me conmovió cada pequeño logro y sonrisa, y poco a poco fui sintiendo una satisfacción que no sé explicar del todo. Fue duro, sí, porque ves el sufrimiento de cerca, pero también fue increíblemente bonito: me enseñó a poner en perspectiva mis problemas cotidianos y me hizo valorar la importancia de acompañar de verdad. Salí con una sensación de aprendizaje profundo y de gratitud que no esperaba.”

**Sonia, voluntaria de Madreperla.
Octubre 2024**

PROYECTO DE NEUROPEDIATRÍA

LABORATORIO MUSICAL

TERAPIAS ALTERNATIVAS: MUSICOTERAPIA

En medio de las máquinas y los tratamientos, una melodía puede recordarnos que la vida sigue latiendo con fuerza. Por eso en 2024 el Laboratorio Musical se ha mantenido como un espacio de respiro y conexión dentro de la hospitalización neurológica pediátrica. Dos veces al mes, la sala San Vicente del Hospital Niño Jesús se transforma en un entorno abierto a la exploración sensorial, donde la música facilita la expresión, la comunicación y el disfrute tanto de los niños como de sus familias.

Las sesiones, conducidas por una musicoterapeuta en coordinación con la psicóloga de Madreperla, tienen una gran acogida especialmente entre bebés y niños pequeños, que logran mantener la atención durante largos periodos y participar de manera activa. En 2024 se realizaron 56 intervenciones, alcanzando a 132 beneficiarios pertenecientes a 38 núcleos familiares.

Los testimonios recogidos señalan de forma reiterada el valor de la música para favorecer la relajación, generar bienestar y contribuir a que la vivencia hospitalaria sea más positiva.

56

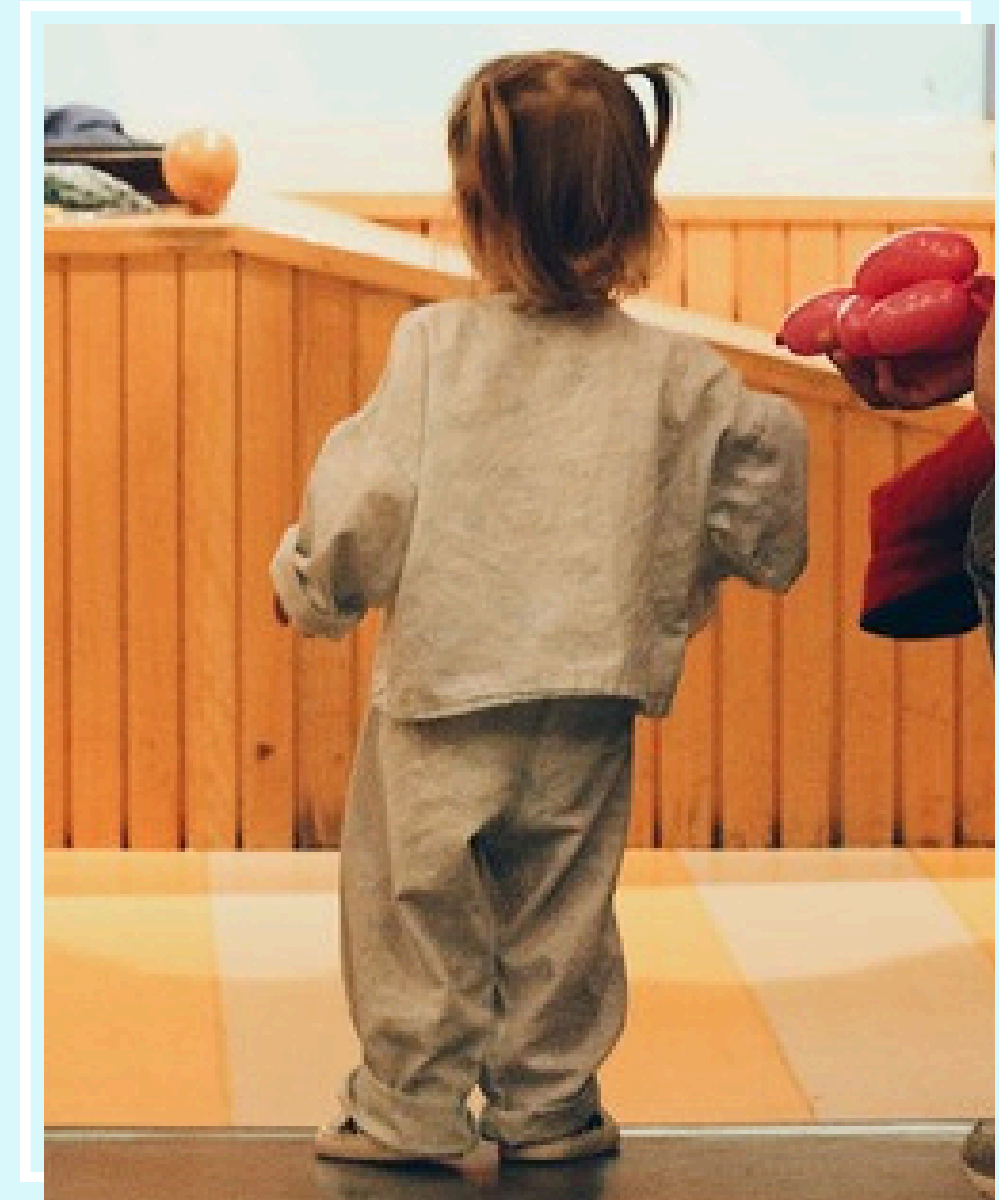
intervenciones de
musicoterapia


24

días de actividad durante
2024

132

beneficiarios directos que
participaron activamente en
un 96%



A close-up photograph of a black stethoscope resting on the light-colored wooden body of an acoustic guitar. The stethoscope's tubing is coiled across the guitar's surface, with its chest piece positioned near the sound hole. To the right of the guitar, a white, wrinkled fabric is visible. The lighting is soft, highlighting the textures of the wood and the fabric.

***“Donde termina el lenguaje,
comienza la música”
Heinrich Heine***

PROYECTO DE NEUROPEDIATRÍA

GRUPOS DE APOYO TERAPEÚTICO ENTRE PADRES

SESIONES PARA PADRES CON HIJOS CON ENFERMEDAD GRAVE O CRÓNICA DE NEUROLOGÍA

Cuando los padres se encuentran con otros que atraviesan situaciones similares, surge un espacio de comprensión difícil de encontrar fuera del hospital. En 2024 hemos mantenido estos grupos de apoyo, que se celebran de forma quincenal y ofrecen un entorno protegido para compartir experiencias, intercambiar estrategias y reforzar la sensación de acompañamiento. La asistencia ha sido constante y, pese a las dificultades logísticas, en torno al 75% de los progenitores ha participado de manera regular. Los propios padres destacan la utilidad del espacio y suelen proponer los temas a tratar, lo que demuestra su implicación. Además, algunas de las relaciones creadas en el grupo se han extendido más allá de los encuentros, generando redes de apoyo y amistad que perduran en el tiempo.

19

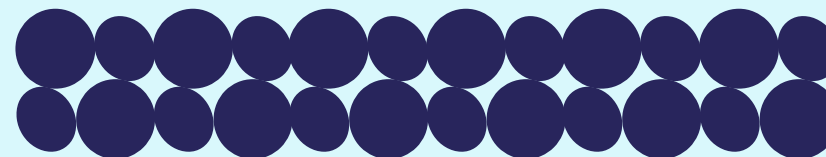
Sesiones organizadas en
torno al calendario escolar

31

Beneficiarios directos con
participación regular y activa.

21

Familias participantes con una
adhesión del 75 %.



PROYECTO DE NEUROPEDIATRÍA

ASESORÍA Y FORMACIÓN AL PERSONAL SANITARIO

En 2024 este subprograma ha sido uno de los ejes centrales del trabajo de Madreperla en el Hospital Niño Jesús. A través de consultorías grupales e individuales, se ha buscado acompañar al personal sanitario en la gestión de su labor diaria, ofreciéndoles recursos prácticos para mejorar la relación con los cuidadores y afrontar con mayor solidez la carga emocional que conlleva trabajar en un área tan exigente como la de Neurología.

ASESORÍA INDIVIDUAL Y GRUPAL CON EL SERVICIO DE NEUROLOGÍA

La dinámica de trabajo se ha mantenido en dos vertientes:

- Consultas grupales, en las que la psicóloga de Madreperla comparte con el equipo los casos más complejos de la planta y orienta sobre estrategias de comunicación con las familias.
- Consultas individuales, que ofrecen un espacio de confianza para abordar dudas o dificultades personales vinculadas al desempeño profesional.

Durante este año, el programa amplió su alcance a más de 100 beneficiarios, reforzó la participación del personal de enfermería en un contexto de alta rotación y aseguró que los residentes en formación accedieran desde el inicio a las herramientas de apoyo de Madreperla.

462

Intervenciones, aumentando el alto nivel de 2023 en más del 6%.

103

Beneficiarios directos, un 51% más que el año anterior.



PROYECTO DE NEUROPEDIATRÍA

RESULTADOS Y PRINCIPALES CONCLUSIONES

IMPACTO GLOBAL DEL PROYECTO DE NEUROLOGÍA EN 2024

- Con los mismos recursos humanos hemos logrado aumentar nuestra presencia y darle más alcance al programa gracias a la mejora en los procesos internos. Esto ha permitido ofrecer un acompañamiento más estable a las familias con mayor profundidad en las intervenciones , incluso en el caso de estancias hospitalarias más cortas.
- Se amplió el alcance del programa al involucrar a un mayor número de cuidadores, con más padres implicados en los cuidados y en las sesiones de apoyo.
- La consultoría al personal sanitario se consolidó como un recurso muy demandado, con un crecimiento destacado entre residentes y personal de enfermería, claves en un contexto de alta rotación que se dio durante 2024, e incluyendo a personal conexo de otras especialidades.
- La participación en la consulta multidisciplinar de Rett permitió identificar de forma sistemática las principales problemáticas de estas familias, reforzando el abordaje psicológico en patologías complejas, una especialidad de la asociación.
- El modelo de trabajo de Madreperla ha conseguido integrarse plenamente en la dinámica hospitalaria, siendo percibido por familias y profesionales como un apoyo indispensable en la atención pediátrica neurológica.

919 BENEFICIARIOS DIRECTOS

2.757 BENEFICIARIOS INDIRECTOS

373 FAMILIAS ATENDIDAS

1.460 INTERVENCIONES

1,58 INTERVENCIONES POR BENEFICIARIO

0,8% RECHAZO DE LOS PROGRAMAS

PROYECTO DE UCIP

HOSPITALIZACIÓN EN LA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICOS (UCIP)

SUBPROGRAMA DE APOYO PSICOLÓGICO A LAS FAMILIAS CON HIJOS HOSPITALIZADOS EN PLANTA.

En 2024 hemos reforzado la presencia de nuestro equipo en este entorno marcado por la gravedad y la incertidumbre, donde las familias afrontan ansiedad y un fuerte desgaste emocional. La intervención ha sido clave para sostenerlas en las fases más críticas de la enfermedad de sus hijos.

- Intervenciones: 1.076, un incremento del 18% respecto al año anterior.
- Beneficiarios directos atendidos: 614, un 3% más que en 2023.
- 371 núcleos familiares diferentes recibieron apoyo, lo que representa un aumento del 13%.
- Se alcanzó una cobertura casi total de las familias susceptibles de recibir apoyo, con solo un 3% no atendidas por cuestiones de tiempo.
- La media de intervenciones por familia ascendió a 3, lo que indica una mayor profundidad en el seguimiento.
- La edad media de los niños cuyas familias han sido atendidas por Madreperla es de 6 años. El 58% son niños, y 42%, niñas.

★ El primer ingreso de un niño en la UCIP es especialmente difícil para sus cuidadores ya que existen muchos miedos asociados y requiere de una atención especial en la intervención. El 77% de las intervenciones fueron intervenciones dentro de este contexto.

1.076

intervenciones,
un aumento del 18%
con respecto a 2023.

371

familias con las que hemos
trabajado en la Unidad de
Cuidados Intensivos.

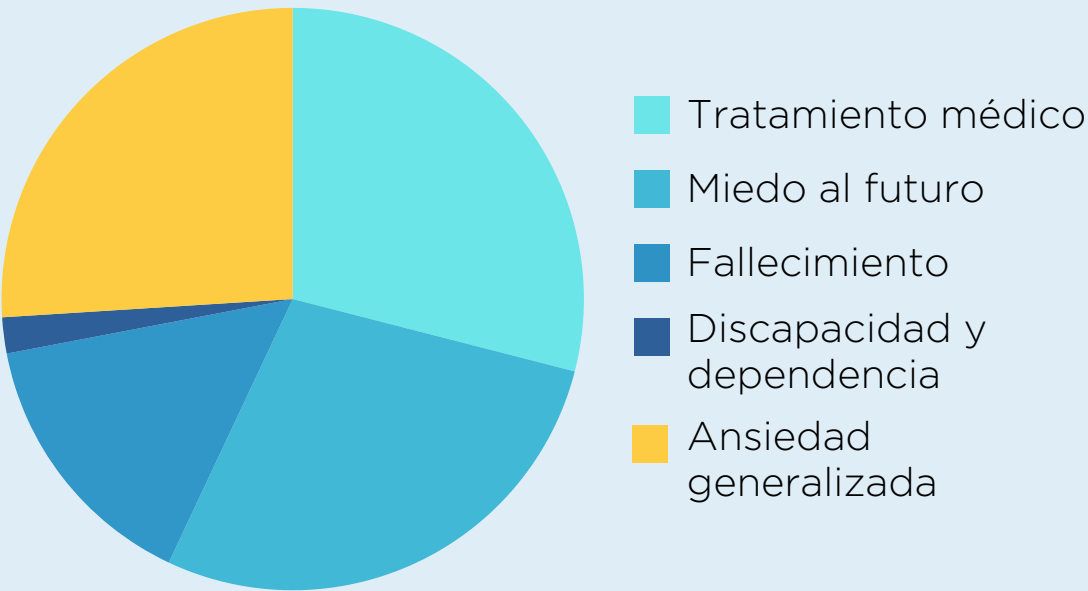
614

beneficiarios directos,
un 3% más con
respecto al año anterior.

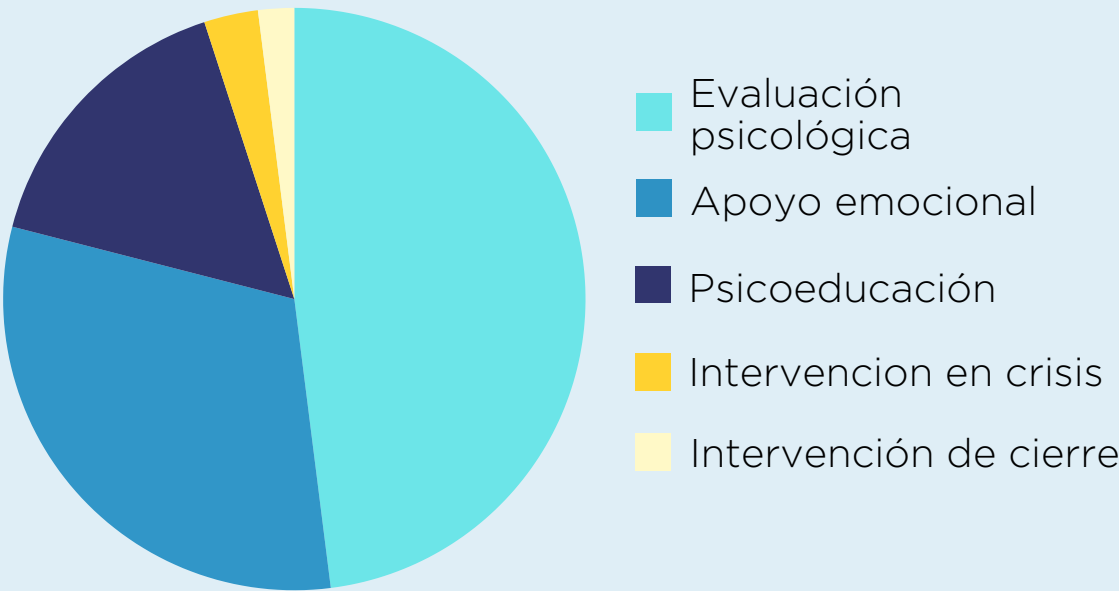
PROYECTO DE UCIP

ALGUNAS ESTADÍSTICAS DE LAS FAMILIAS HOSPITALIZADAS

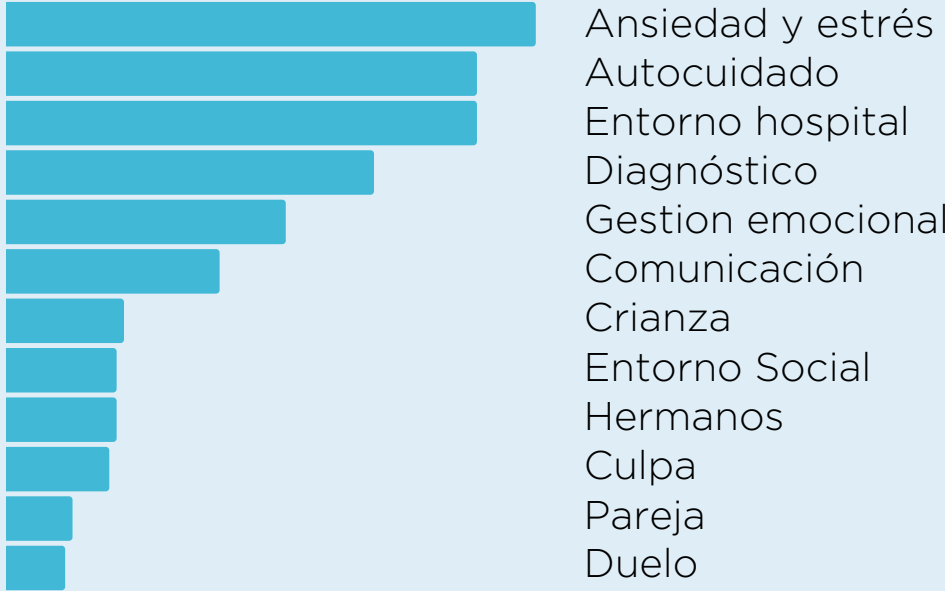
Miedos ante el ingreso



Tipología de la intervención



Temática de la intervención



En 2024, los datos reflejan que casi un 15% de las familias no percibe suficiente apoyo y que el ingreso hospitalario genera altos niveles de ansiedad, miedos y dificultades logísticas, especialmente en madres, que siguen siendo las principales cuidadoras. La atención de Madreperla se ha centrado en intervenciones individuales, mayoritariamente de evaluación psicológica y psicoeducación, abordando sobre todo temas como el autocuidado, la ansiedad, la aceptación y pronóstico del diagnóstico y la adaptación al entorno hospitalario, lo que ha permitido detectar de forma temprana situaciones de sobrecarga, soledad y dificultades familiares, y ajustar la intervención a las necesidades reales de cada cuidador y paciente.

PROYECTO DE UCIP

UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICOS

CONSULTA MULTIDISCIPLINAR POST-UCIP.

Estas consultas buscan un tratamiento integral de las posibles consecuencias del paso por una UCI para detectar malestares emocionales o secuelas.

168

intervenciones, manteniendo el nivel de años anteriores.

73

familias con seguimiento, aumentando la frecuencia y familiares tratados.

222

beneficiarios directos y 666 beneficiarios indirectos.

- En 2024 organizamos 42 días de consulta post- UCIP.
- El 42% de las familias necesitó más de una intervención.
- No hubo ningún rechazo al tratamiento.

★ El 40% de los casos presentaron el síndrome, detectándose el 14% en el paciente y el 25% en los padres o cuidadores principales.

SUBPROGRAMA DE DUELO PARA LA UCIP.

3

Familias atendidas por fallecimiento de su hijo en la UCI..

9

intervenciones realizadas durante 2024

5

beneficiarios directos

★ Durante 2024 disminuyeron notablemente los fallecimientos en la UCI con respecto al fuerte aumento que registramos en 2023 y que dio origen a este subprograma. No obstante, se han dado algunos casos que atentados por nuestro equipo para promover un proceso funcional de duelo.

PROYECTO DE UCIP

UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICOS

FORMACIÓN Y CONSULTORÍA PARA EL PERSONAL SANITARIO

Nuestro objetivo es estar al lado de los médicos, enfermeras, auxiliares y todo el personal sanitario. De esta forma fortalecemos la cohesión grupal en un entorno tan exigente como son los cuidados intensivos, dotándoles de herramientas para el autocuidado, la gestión emocional y la comunicación en situaciones complejas.

Modalidades de intervención:

Consultoría grupal:

- Participación en reuniones del servicio médico.
- Apoyo en la comunicación de malas noticias, manejo de la ansiedad y prevención del síndrome de Burnout.
- Intervenciones todos los días de actividad en planta.

Consultoría individual:

- Espacio privado para abordar dudas, conflictos y emociones personales.
- 190 intervenciones individuales en 2024.
- Reuniones de coordinación con profesionales de otras áreas (paliativos, derivaciones).

Impacto: El programa contribuye a mejorar el bienestar del personal sanitario, facilita la comunicación con las familias y refuerza la humanización hospitalaria en la UCIP.



77

beneficiarios
directos

383

intervenciones
de las cuales:

193

fueron
grupales

190

fueron
individuales

PROYECTO DE UCIP

RESULTADOS, CONCLUSIONES Y PRINCIPALES RETOS

IMPACTO GLOBAL DEL PROYECTO DE UCIP EN EL NIÑO JESÚS

- Intervenciones: aumento del 9% respecto a 2023, con una mayor profundidad en el acompañamiento.
- Familias atendidas: incremento del 35%, reflejando una cobertura más amplia del programa.
- Beneficiarios directos: crecimiento sostenido (+0,5%), consolidando el alcance global.
- Intensidad de atención: la media de intervenciones por beneficiario subió un 24%, evidenciando un seguimiento más completo.
- Aceptación total: rechazo del programa reducido a 0%, confirmando su valor para familias y personal sanitario.

PUBLICACIONES CIENTÍFICAS:

Además durante 2024 hemos seguido contribuyendo a publicaciones médicas:

- ★ *Toledano, J y Moreno, P. (1 de febrero de 2024). Exposición de caso: Atropellado con arrastre [Discurso principal]. Sesión Clínica en Jornadas de Politraumatismo, Hospital Niño Jesús de Madrid, España.*

913 BENEFICIARIOS DIRECTOS

2.739 BENEFICIARIOS INDIRECTOS

447 FAMILIAS ATENDIDAS

1.636 INTERVENCIONES

1,79 INTERVENCIONES POR BENEFICIARIO

0 % RECHAZO DEL PROGRAMA



PROGRAMA DE HOSPITALES

INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL EN LA UCIP DEL HOSPITAL LA PAZ DE MADRID

En 2024, Madreperla ha dado un paso decisivo en la expansión de su programa de hospitales, iniciando su intervención en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) del Hospital La Paz de Madrid. Este nuevo comienzo marca un hito en nuestro compromiso por humanizar los entornos hospitalarios, llevando nuestra experiencia y sensibilidad a nuevos espacios donde el acompañamiento emocional es más necesario que nunca. A continuación, se detallan las principales acciones desarrolladas en este nuevo escenario.

PROYECTO DE UCIP

HOSPITALIZACIÓN EN LA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICOS (UCIP) DEL HOSPITAL DE LA PAZ

SUBPROGRAMA DE APOYO PSICOLÓGICO A LAS FAMILIAS CON HIJOS HOSPITALIZADOS EN PLANTA.

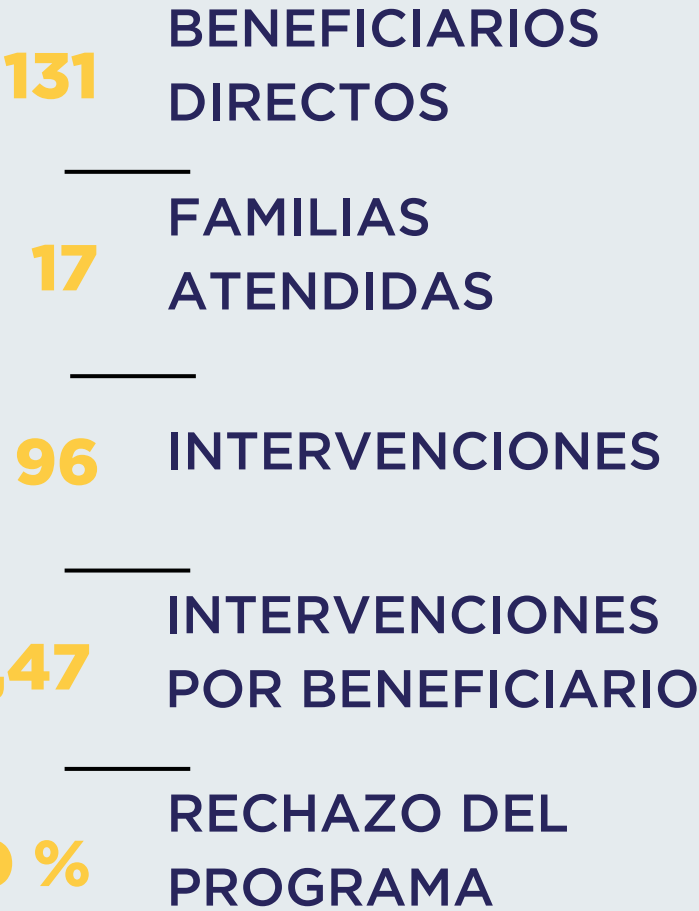
En diciembre de 2023 La UCIP del hospital de La Paz le solicitó a Madreperla implementar nuestro programa en esa unidad. A lo largo de varios meses trabajamos con el equipo sanitario en el diseño y metodología para finalmente iniciar nuestra actividad en noviembre de 2024.

» Se registró una media de 5,64 intervenciones por familia y 2,47 intervenciones por beneficiario, lo que muestra la profundidad y calidad de la atención.

SUBPROGRAMA DE APOYO PSICOLÓGICO AL PERSONAL SANITARIO

» La UCIP tiene una amplia plantilla de profesionales, cerca de 100 sin contar los profesionales en rotación, con los que ya se empezó a trabajar en asesoramiento individual en estos meses.

★ El propósito de este programa es avanzar hacia una UCIP más humanizada. En estos dos primeros meses los procesos se han adaptado exitosamente a las características de la UCIP y en general el programa ha tenido una excelente acogida por familias y sanitarios.



PROGRAMA DE HOSPITALES

RESULTADOS, CONCLUSIONES Y PRINCIPALES RETOS

IMPACTO GLOBAL DEL PROYECTO DE HOSPITALES

- El programa de hospitales de Madreperla consolida su crecimiento y expansión, llegando a nuevos centros como la UCIP de La Paz y reforzando su presencia en el Hospital Niño Jesús.
- Se han realizado más de 3.000 intervenciones directas, beneficiando a más de 1.800 personas entre pacientes, familias y profesionales sanitarios.
- La continuidad y especialización del equipo ha permitido aumentar la calidad y profundidad de las intervenciones, con una media de más de 1,5 intervenciones por beneficiario y una tasa de rechazo prácticamente nula.
- La intervención se ha diversificado, abarcando desde el apoyo psicológico a familias hospitalizadas y consultoría al personal sanitario, hasta el acompañamiento en duelo y la creación de espacios de respiro y actividades terapéuticas.
- El trabajo en red y la colaboración con otras entidades han sido fundamentales para adaptar y mejorar los procesos, respondiendo a las necesidades reales de los hospitales y sus usuarios.
- El principal reto para 2025 es seguir ampliando el alcance en La Paz, fortalecer el acompañamiento en duelo y fomentar el voluntariado.



EL LEGADO DE ISABEL

El Legado de Isabel es el corazón de Madreperla. Nació para acompañar a las familias que con hijos afectados por la enfermedades de Tay-Sachs y Sandhoff, ofreciéndoles apoyo emocional y logístico en cada etapa del camino. Este programa representa la esencia de nuestra labor: estar cerca, escuchar y sostener a quienes más lo necesitan, desde el diagnóstico hasta los momentos más delicados, siempre poniendo a las familias en el centro de lo que hacemos. .

ASISTENCIA A FAMILIAS DE NEUROMETABÓLICAS

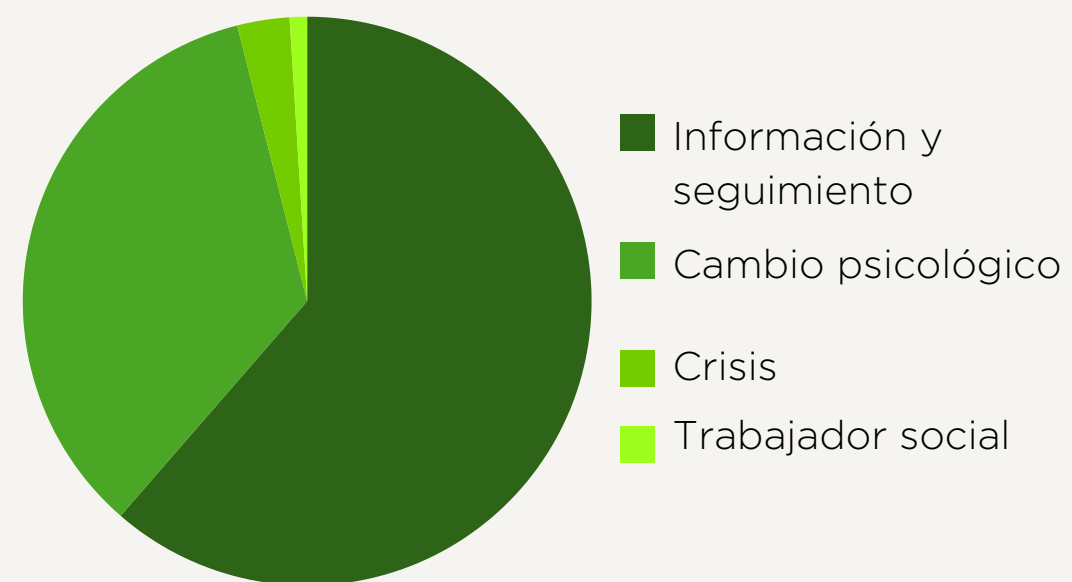
PROGRAMA PARA LAS ENFERMEDADES DE TAY-SACHS Y SANDHOFF

El programa ha ofrecido a lo largo del año un acompañamiento cercano y adaptado a las necesidades de cada familia, combinando intervenciones de seguimiento, apoyo psicológico y atención en situaciones de crisis.

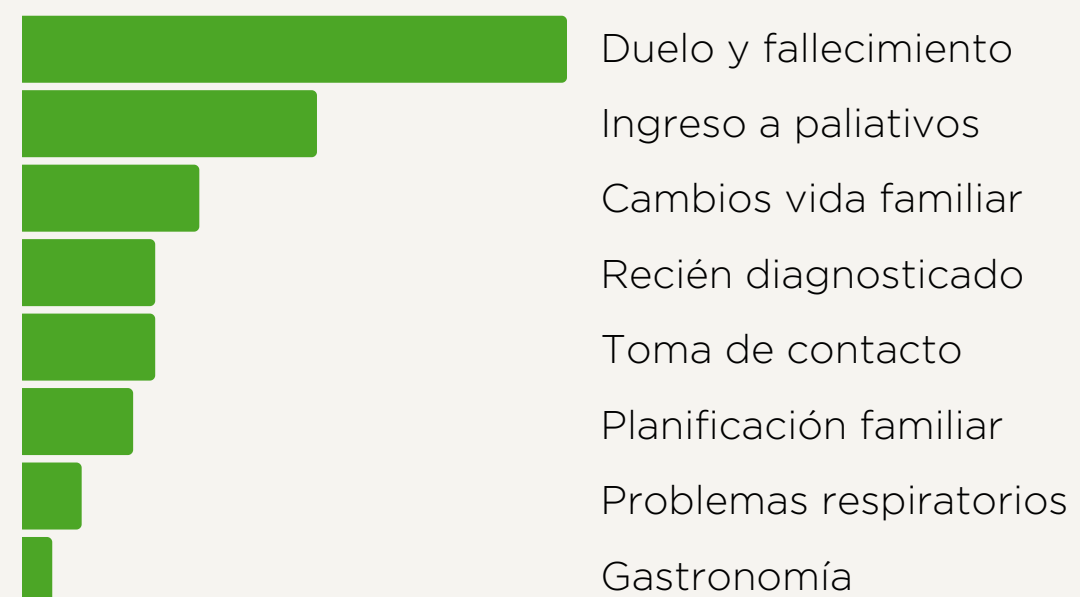
La mayoría de las intervenciones se han centrado en el seguimiento, manteniendo un vínculo estable con las familias. Un tercio de las actuaciones han sido sesiones de cambio psicológico, orientadas a facilitar la adaptación emocional ante los retos de la enfermedad. Además, se ha prestado apoyo puntual en crisis y se ha contado con la intervención de un trabajador social para una familia.

El fallecimiento del menor y el duelo, junto con el ingreso a cuidados paliativos, han sido los temas que más demanda de apoyo han requerido. También se ha acompañado a las familias en cambios vitales, diagnósticos recientes y complicaciones clínicas específicas.

Tipos de intervenciones



Temática de las intervenciones



ASISTENCIA A FAMILIAS DE NEUROMETABÓLICAS

PROGRAMA PARA LAS ENFERMEDADES DE TAY-SACHS Y SANDHOFF

ATENCIÓN A FAMILIAS AFECTADAS

Ademas, durante 2024:

- Contactamos con 5 nuevas familias.
- Detectamos que las familias necesitaron más apoyo durante procesos de duelo complejos.
- Otro de los principales estresores fueron los ingresos a paliativos por avance de la enfermedad y la pérdida de rol laboral de uno de los progenitores.

CONTRIBUCIÓN A LA CIENCIA

- ★ Apoyo a la puesta en marcha de ensayos clínicos y a la investigación de proyectos desarrollados por biofarmaceúticas y universidades,
- ★ Colaboración con el proyecto del complejo inflammasoma en la Universidad Pablo de Olavide de Sevilla, donde se siguen analizando inhibidores y realizando estudios sobre la respiración mitocondrial en modelos animales.
- ★ Participación en la formación de la Global GM1 & GM2 Alliance, para Tay-Sachs y otras enfermedades raras.

ALCANCE 2024

17 FAMILIAS ATENDIDAS

19

beneficiarios
directos

27

beneficiarios
indirectos

ALCANCE A FAMILIAS DE ESPAÑA Y AMÉRICA LATINA

157 INTERVENCIONES

1.650 € ayudas concedidas



ALIADOS

SOCIOS Y DONANTES PARTICULARES

EMPRESAS DEL SECTOR PRIVADO E INSTITUCIONES

PREMIOS Y RECONOCIMIENTOS

GRACIAS SIEMPRE A NUESTROS SOCIOS

Durante 2024, quienes nos acompañan como socias y socios han vuelto a demostrar que Madreperla es también su proyecto. La tasa de erosión ha sido muy baja, lo que nos habla de una comunidad comprometida, que sigue creyendo en lo que hacemos y el modo en que lo hacemos.

Gracias a su apoyo regular, hemos podido planificar con estabilidad, tomar decisiones con claridad y mantener el ritmo de trabajo en los hospitales, en los programas híbridos y en el acompañamiento a las familias.

También queremos agradecer a quienes colaboran a través de Teaming. Sus microdonaciones mensuales son una forma sencilla pero poderosa de sumar. Cada aportación cuenta, pero lo que más nos importa es saber que detrás de cada gesto hay una persona que ha decidido estar.



PRINCIPALES EMPRESAS FINANCIADORAS



Desde 2019, la Fundación Bancaria “la Caixa” financia nuestro programa en el Hospital Niño Jesús de Madrid. Es la entidad privada más importantes con la que contamos, y su colaboración a lo largo de los años es clave para mantener el trabajo que hacemos allí.



fundación
montemadrid

En 2024, Fundación Montemadrid y CaixaBank mantuvieron su apoyo al trabajo de nuestra psicóloga en la UCIP del Hospital Niño Jesús. Además, colaboraron en la financiación del nuestro plan de sensibilización, En abril participamos en el encuentro “Jóvenes y Cercanas II” junto con otras organizaciones ganadoras.

OTRAS ORGANIZACIONES COLABORADORAS



Sobi España colabora con nuestro proyecto de la UCIP en La Paz desde que lo pusimos en marcha, han sido la primera empresa en apostar por este salto a un nuevo hospital.



Empresa referente en su sector que colabora con Madreperla desde 2016, mostrando compromiso con nuestra actividad y con las familias que acompañamos.



Resultamos premiados en la IV Convocatoria “el Proyecto de todos” y pudimos contar con la participación de un grupo de voluntarios en el hospital Niño Jesús.



SGS España colabora con nosotros desde el año 2016 a través de actividades con voluntarios que participaron en la actividad de ocio de Navidad en el hospital Niño Jesús.



Fundación Accenture premió nuestra participación por tercer año consecutivo en su programa de RSC AyudánDONOS.



FEDER, entidad de la que somos miembros activos desde 2014, nos otorgó financiación para proyecto en 2024.

CONSEJERIA DE SANIDAD DE LA COMUNIDAD DE MADRID

En 2024, el convenio con la Consejería de Sanidad fue ampliado para incluir nuevos centros, lo que refuerza el reconocimiento institucional a la labor que realizamos en la humanización hospitalaria.

Gracias a esta ampliación, hemos comenzado a trabajar en el Hospital La Paz, y hemos iniciado el estudio de implementación del proyecto en el Hospital 12 de Octubre. En este último, nuestro equipo de psicólogas ha llevado a cabo varias sesiones de trabajo en el área de metabólicas de neuropediatría, sentando las bases para una intervención adaptada a las necesidades específicas del servicio.

Este avance consolida la alineación de nuestro programa con el Plan de la Dirección General de Humanización y Atención al Paciente, y nos permite seguir creciendo en calidad, alcance y capacidad de respuesta.





DATOS ECONÓMICOS

Gracias al respaldo de quienes confían en nuestra labor, hemos podido seguir desarrollando nuestros proyectos y acompañando a numerosas familias a lo largo de 2024. El compromiso de nuestros financiadores se traduce en impacto real, y los resultados económicos que presentamos a continuación son reflejo de ello.

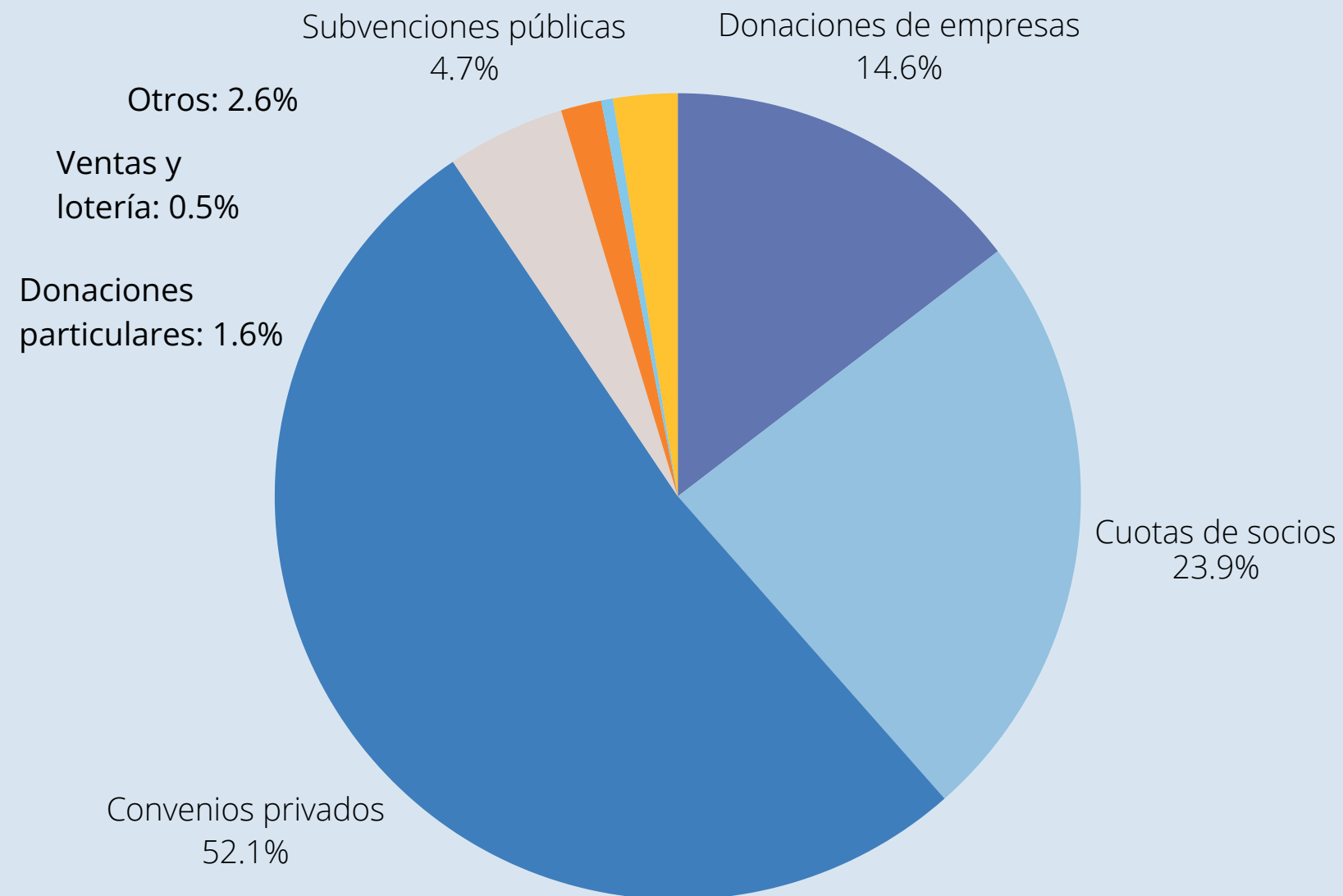
Desde 2018 contamos con la Declaración de Utilidad Pública del Ministerio del Interior.

[Lee aquí nuestro informe de auditoría de cuentas](#)

¿CÓMO NOS FINANCIAMOS?

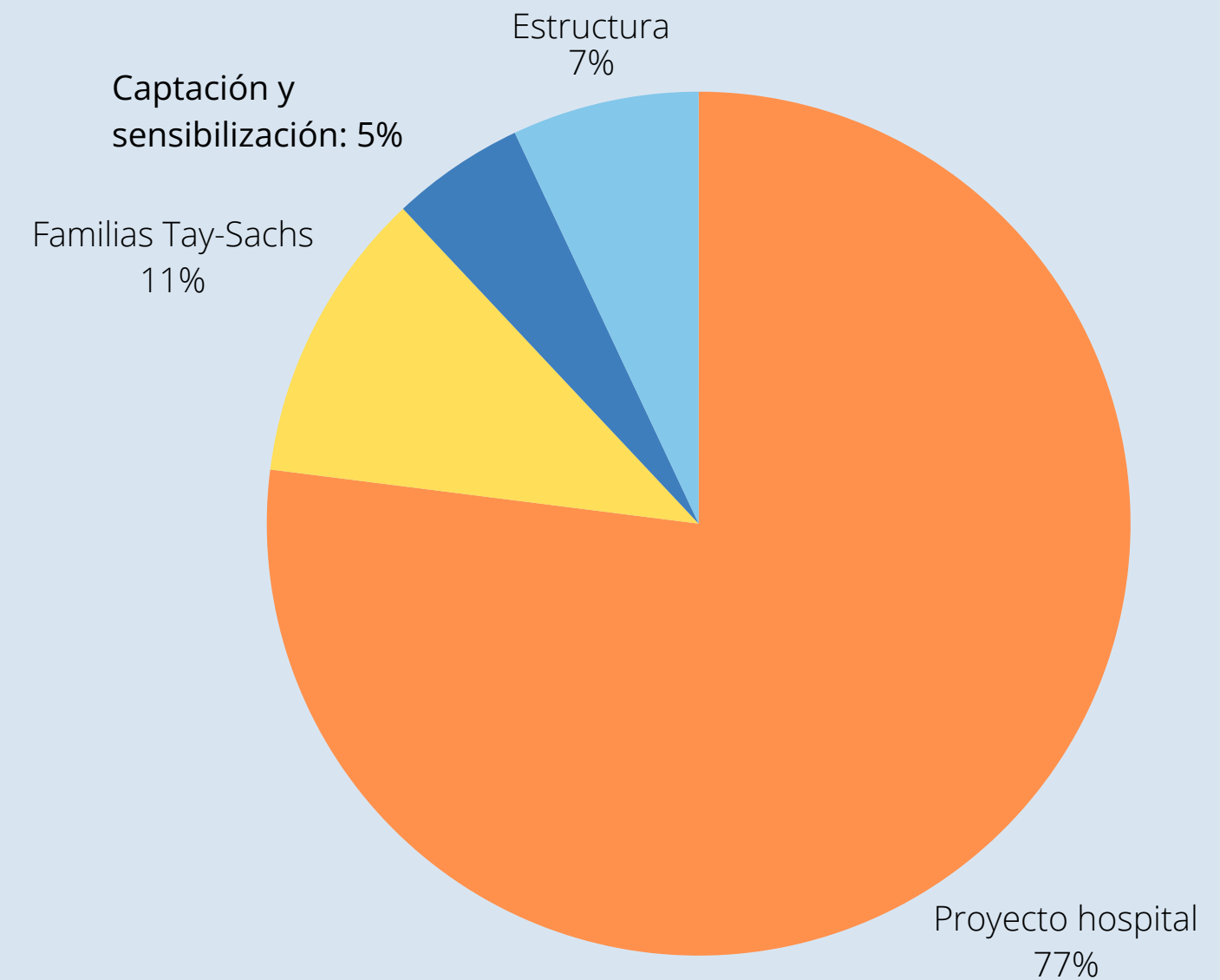
Origen de los fondos

Total recaudado en 2024: 161.463 €



Destino de los fondos

Total gastos durante 2024: 163.193 €





**Síguenos,
contáctanos,
ayúdanos,
compártenos.**

La labor que hacéis todos los que ya
colaboráis con nosotros es un ejemplo
de compromiso y solidaridad

Os invitamos a seguirnos en redes
sociales, a compartir con vuestros
contactos los contenidos que subimos,
nuestras historias y nuestros logros,
que, por supuesto, también son
vuestros.

Muchas gracias.

Colabora con nosotros

Si aún no lo haces, éste es un buen
momento para colaborar, ¿porqué no?

Colabora

Síguenos en las redes



www.madreperla.org

Contacta con Madreperla:

info@madreperla.org

652 716 163