



ESTUDIO SOCIOLÓGICO NACIONAL SOBRE LAS CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS

HACER VISIBLE LO INVISIBLE
Febrero de 2026



FUNDACIÓN
menudos corazones

We are testers



FUNDACIÓN
menudos corazones

ÍNDICE

1. Objetivos y metodología

- 1.1. Antecedentes y objetivos
- 1.2. Ficha técnica de la encuesta

2. Resultados

- 2.1. El “eco social” de la terminología
- 2.2. Percepción sobre el nivel de conocimiento
- 2.3. El rostro de las cardiopatías congénitas
- 2.4. Creencias y mitos asociados a las cardiopatías congénitas
- 2.5. La conciencia de la invisibilidad y el reclamo de mayor presencia social
- 2.6. Un desafío para las familias
- 2.7. Los agentes con responsabilidad
- 2.8. El paso a la acción

3. Conclusiones





FUNDACIÓN
menudos corazones

1. OBJETIVOS Y METODOLOGÍA



We are testers



1.1. ANTECEDENTES Y OBJETIVOS

Las cardiopatías congénitas son la malformación congénita más frecuente en España y la causa principal de mortalidad en bebés menores de un año por este tipo de alteraciones. Sin embargo, la relevancia médica de esta patología y su prevalencia no se traduce proporcionalmente en una presencia equivalente en la agenda pública o en el imaginario colectivo de la sociedad española.

Este estudio nace con la vocación de entender cómo se percibe socialmente una realidad que afecta a miles de familias, analizando el grado de conocimiento real y las creencias o mitos asociados a la enfermedad.

También es objetivo analizar la percepción de visibilidad social y mediática de las cardiopatías congénitas, evaluar el nivel de empatía y la comprensión del impacto de un diagnóstico, así como profundizar en la percepción del ecosistema de apoyos y la responsabilidad institucional.

El presente estudio no es, por tanto, una simple recopilación de datos estadísticos, sino que es fruto de una alianza entre el compromiso social de la Fundación Menudos Corazones y el rigor metodológico de la consultora We are testers. Al aunar la experiencia en investigación con el conocimiento profundo de la realidad de las familias, hemos logrado un diagnóstico representativo que trasciende el dato para revelar una realidad.

A través de este análisis, la Fundación Menudos Corazones busca detectar áreas de trabajo futuro para mejorar la visibilidad y el ecosistema de apoyos institucionales. Los datos que presentamos a continuación no son solo cifras; son una invitación a la sociedad y a las instituciones para participar en un cambio necesario, transformando la empatía detectada en un compromiso real que garantice que ningún niño o familia tenga que enfrentar esta realidad desde la invisibilidad.

1.2. FICHA TÉCNICA DE LA ENCUESTA



FUNDACIÓN
menudos corazones

Técnica

Encuesta online sobre el panel de **We are testers**

Público objetivo

Población española entre los 18 y 70 años

Muestreo

Aleatorio estratificado con afijación proporcional en función de las variables sexo, grupo de edad y área geográfica

Muestra y error estadístico

Se han realizado 800 entrevistas que suponen un error muestral de $\pm 3,5\%$ calculado para un nivel de confianza del 95% para datos globales y el caso más desfavorable de $p=q=0,5$

Distribución de la muestra

	Hombres				Mujeres				Total muestra
	Hasta 34 años	De 35 a 54 años	Mas de 54 años	Total hombres	Hasta 34 años	De 35 a 54 años	Mas de 54 años	Total mujeres	
Noreste	26	38	24	88	24	37	25	86	174
Este	17	26	17	60	16	26	18	60	120
Sur + Canarias	27	41	29	97	26	41	30	97	194
Centro	25	37	25	87	24	38	27	89	176
Noroeste	8	14	11	33	7	14	12	33	66
Centro Norte	9	15	11	35	9	14	12	35	70
Total nacional	112	171	117	400	106	170	124	400	800



FUNDACIÓN
menudos corazones

2. RESULTADOS



We are testers

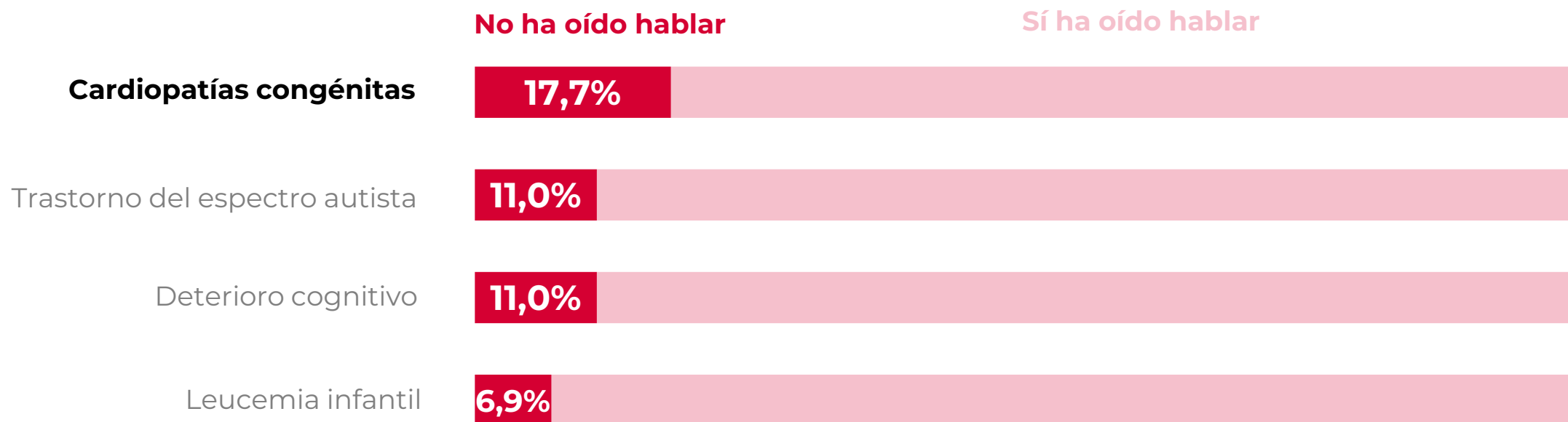
2.1. EL “ECO SOCIAL” DE LA TERMINOLOGÍA



FUNDACIÓN
menudos corazones

El primer paso para la concienciación es el reconocimiento. Evaluamos aquí el “eco social” de la patología: ¿es un término familiar o un concepto invisible? Este apartado inicial busca medir si las cardiopatías congénitas forman parte del vocabulario común de la población o si, por el contrario, permanecen en la sombra frente a otras condiciones de salud más mediáticas.

Parece claro que, a diferencia de otras terminologías relacionadas con condiciones de salud que han logrado entrar en la agenda pública y el lenguaje cotidiano, las cardiopatías congénitas permanecen en una “zona de sombra” para parte de la población, especialmente comparando con otro tipo de afecciones. Al preguntarles abiertamente si conocían o les sonaban distintos términos, dos de cada diez encuestados indicó que no ha escuchado nunca hablar de las cardiopatías congénitas. De forma comparativa, es un porcentaje superior al de otras afecciones mucho más presentes en la agenda pública como el trastorno del espectro autista, el deterioro cognitivo o la propia leucemia infantil.



P1. ¿Has oído hablar alguna vez de las siguientes afecciones?

Base: Total de entrevistados (N = 800)

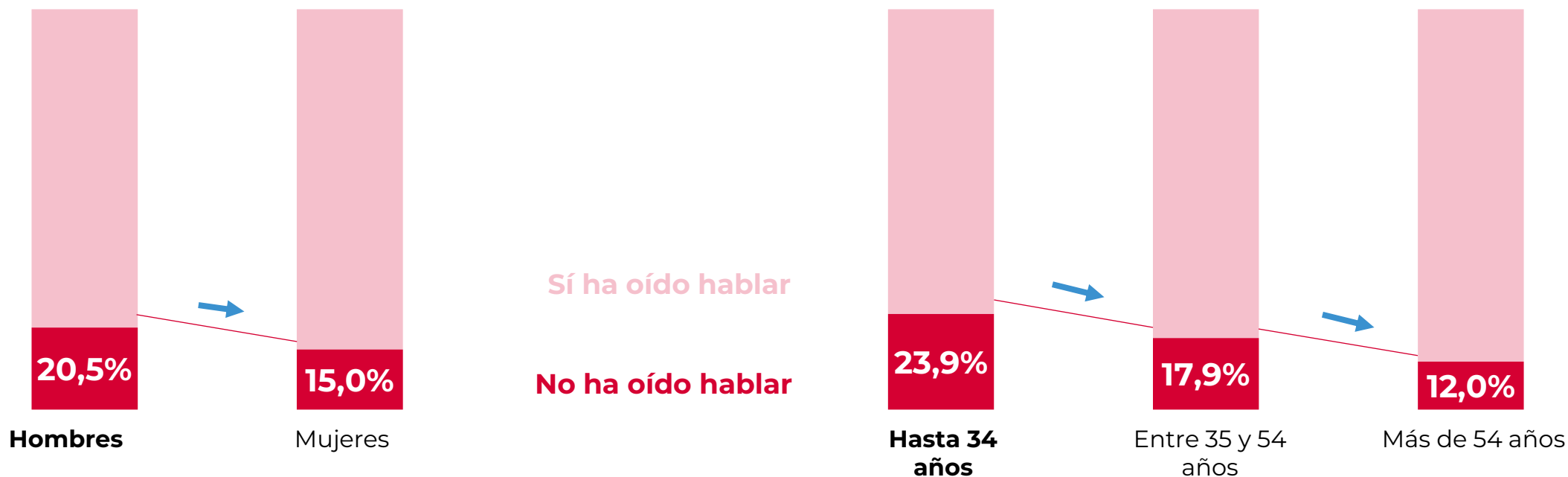
2.1. EL “ECO SOCIAL” DE LA TERMINOLOGÍA



FUNDACIÓN
menudos corazones

Parece existir una cierta brecha de género y generacional a la hora de conocer la afección o el término de cardiopatías congénitas, como muestran los gráficos a continuación. En el caso del colectivo masculino, el desconocimiento es significativamente mayor que en el caso de las mujeres, con una diferencia de 5,5 puntos porcentuales.

Igualmente, las generaciones más jóvenes hacen gala de un mayor desconocimiento. En concreto, entre los menores de 35 años, uno de cada cuatro participantes en la encuesta (el 23,9%) revela no haber oído hablar de las cardiopatías congénitas, un dato que desciende a medida que se incrementa la edad del participante.



P1. ¿Has oído hablar alguna vez de las siguientes afecciones?

Base: Total de entrevistados (N = 800)

We are testers

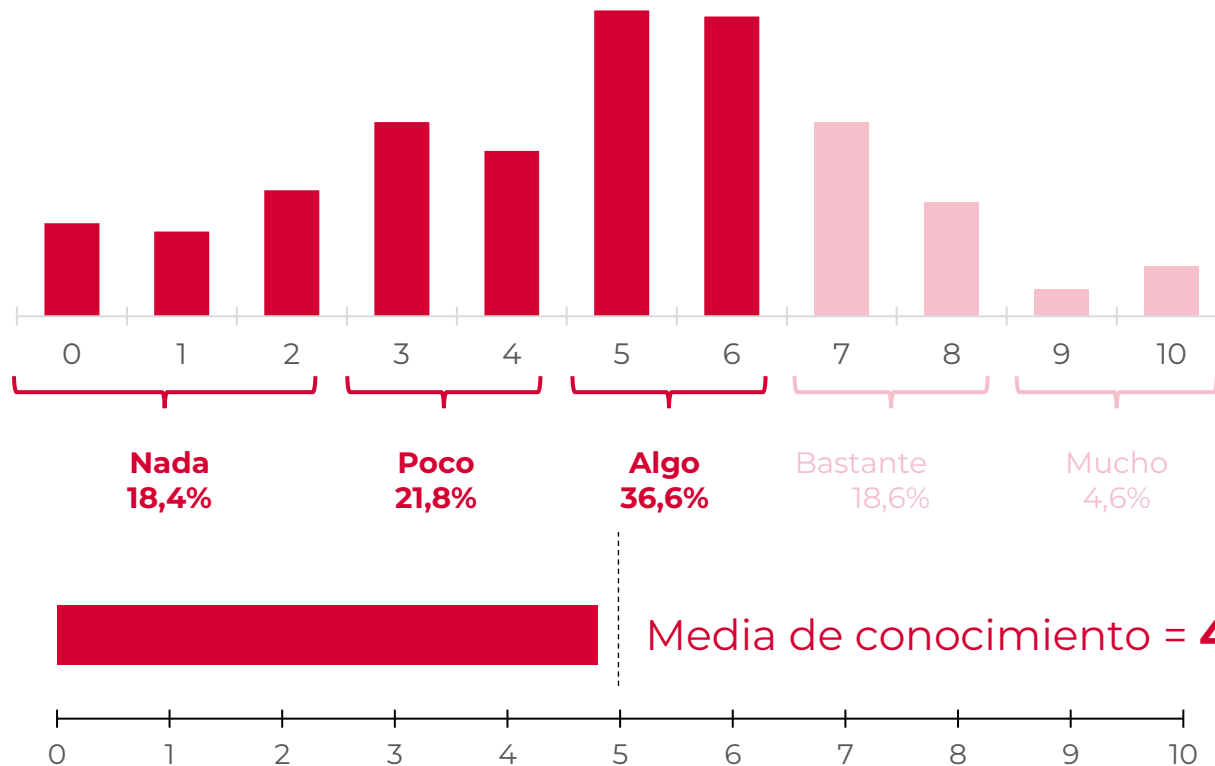
2.2. PERCEPCIÓN SOBRE EL NIVEL DE CONOCIMIENTO



FUNDACIÓN
menudos corazones

Una vez confirmado que el término es conocido por la mayoría, el siguiente paso es determinar la profundidad de ese conocimiento. Al solicitar a los encuestados que autoevalúen su nivel de información en una escala del 0 al 10, pasamos de la familiaridad superficial a la percepción sobre su comprensión y alcance.

En términos generales, la población española se suspende a la hora de evaluar su conocimiento sobre las cardiopatías congénitas, otorgándose una puntuación media de 4,8 puntos en una escala de 0 a 10. De hecho, cuatro de cada diez encuestados considera que no sabe nada o que sabe poco sobre esta afección, y tan solo dos de cada diez consideran que saben bastante o mucho.



40,1%

Suspende

36,6%

Aprueba

23,3%

Conocimiento alto

La media de autopercepción de conocimiento sobre las cardiopatías congénitas no llega al aprobado

P2. Pensando ahora en las “cardiopatías congénitas”, ¿cuánto dirías que sabes sobre ellas? Pon una nota a tu conocimiento utilizando una escala de 0 a 10 en la que 0 equivale a “nada” y 10 a “mucho”.

Base: Total de entrevistados (N = 800)

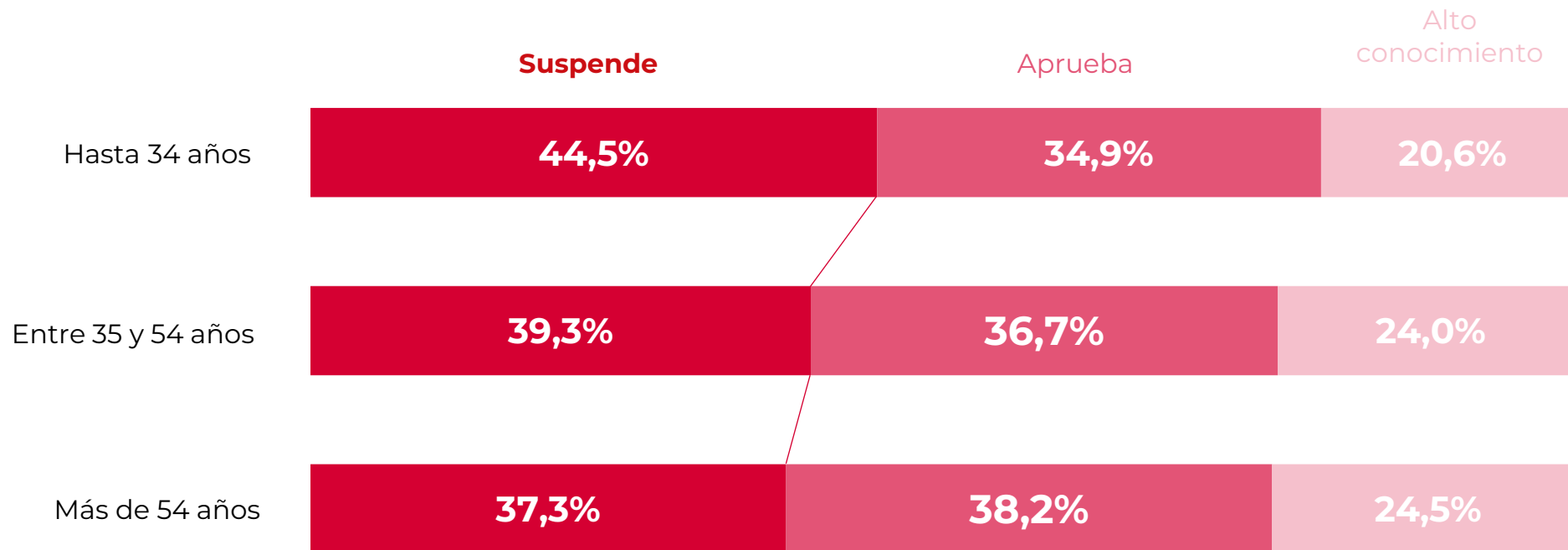
We are testers

2.2. PERCEPCIÓN SOBRE EL NIVEL DE CONOCIMIENTO



FUNDACIÓN
menudos corazones

Al segmentar la autopercepción del conocimiento por grupos de edad, observamos que el desconocimiento de las cardiopatías congénitas tiene sesgo generacional. En el gráfico podemos observar una correlación directa entre la edad y la familiaridad con la patología. Así, mientras que los grupos de mayor edad muestran una ligera mayor confianza en lo que representan las cardiopatías congénitas, la población más joven (hasta 34 años) se posiciona como el colectivo que se suspende en mayor medida.



P2. Pensando ahora en las “cardiopatías congénitas”, ¿cuánto dirías que sabes sobre ellas? Pon una nota a tu conocimiento utilizando una escala de 0 a 10 en la que 0 equivale a “nada” y 10 a “mucho”.

Base: Total de entrevistados (N = 800)

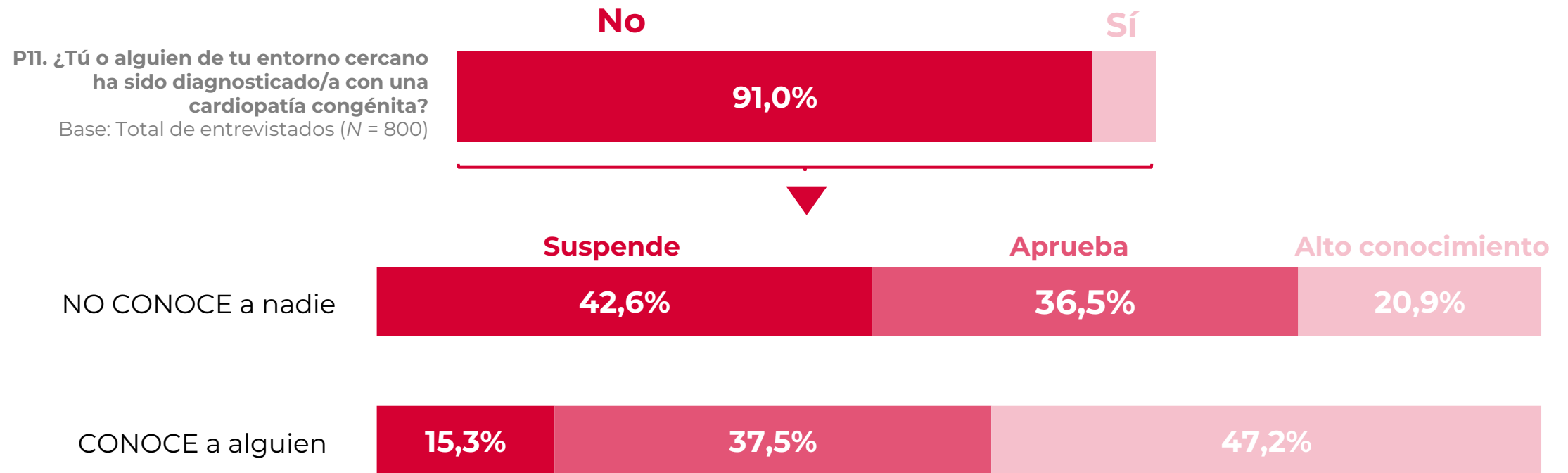
2.3. EL ROSTRO DE LAS CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS



FUNDACIÓN
menudos corazones

Aunque hablamos de la patología congénita más frecuente, lo cierto es que el 91% de los ciudadanos afirma no conocer a nadie con este diagnóstico a su alrededor, lo que genera un vacío de conciencia pública y contribuye también a su invisibilidad social. Solo una de cada diez personas que han participado en el estudio conoce a alguien de su entorno con esta afección diagnosticada. Cabe preguntarse si tampoco por parte de las personas afectadas es un tema de conversación social.

Como muestra el gráfico a continuación, se constata una correlación directa entre la cercanía y el conocimiento, poner rostro a la enfermedad. Mientras que el 42,6% de quienes no tienen contacto con la enfermedad en su entorno se "suspenden" en información básica, casi la mitad de quienes sí conocen a alguien (47,2%) se declara informado. Esto demuestra que la empatía es nuestra mejor herramienta educativa.



P2. Pensando ahora en las "cardiopatías congénitas", ¿cuánto dirías que sabes sobre ellas? Pon una nota a tu conocimiento utilizando una escala de 0 a 10 en la que 0 equivale a "nada" y 10 a "mucho".
Base: Total de entrevistados (N = 800)

2.4. CREENCIAS Y MITOS ASOCIADOS A LAS CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS

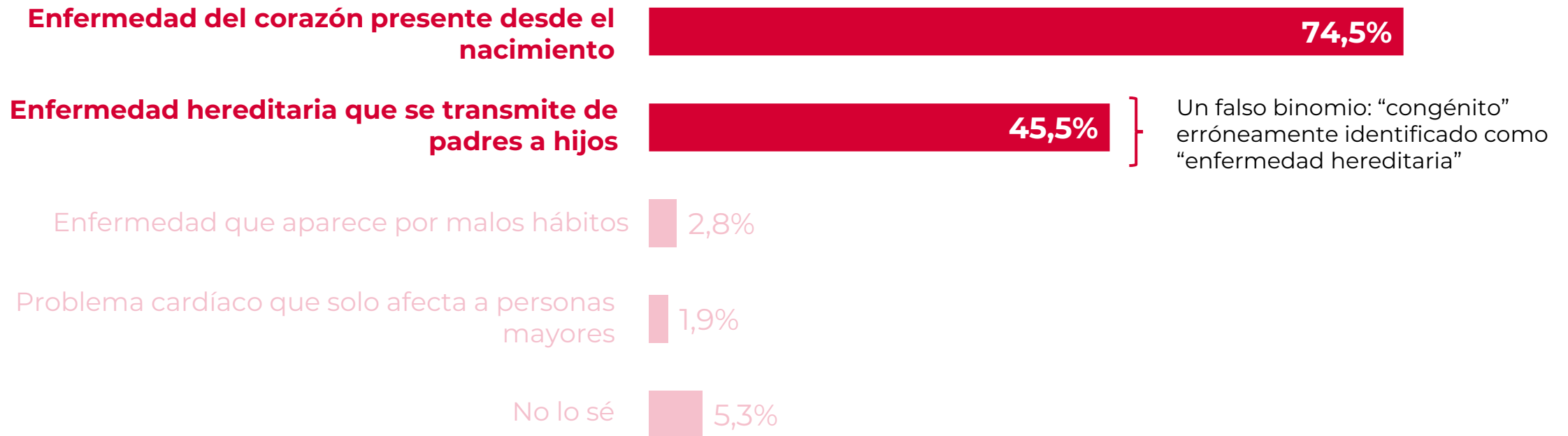


FUNDACIÓN
menudos corazones

Más allá de la percepción sobre el nivel de conocimiento de la sociedad y el eco social del término “cardiopatía congénita”, es fundamental analizar qué conceptos se asocian a la enfermedad y, por tanto, qué creencias o mitos tienen arraigo social.

Los datos reflejan una sociedad que, aunque identifica correctamente el origen temprano de la patología (74,5%), aún navega en la confusión respecto a su causa. El hecho de que casi la mitad de la población (45,5%) crea erróneamente que es una enfermedad hereditaria revela un vacío informativo que puede derivar en un impacto directo en el bienestar emocional de las familias.

Por otra parte, resulta alentador comprobar que otros mitos, como la relación con malos hábitos o la aparición de estas cardiopatías en edad avanzada, van desterrándose y son, hoy por hoy, marginales.



P3. ¿De las siguientes afirmaciones, cuál o cuáles crees que son correctas? Las cardiopatías congénitas son...

Base: Total de entrevistados (N = 800)

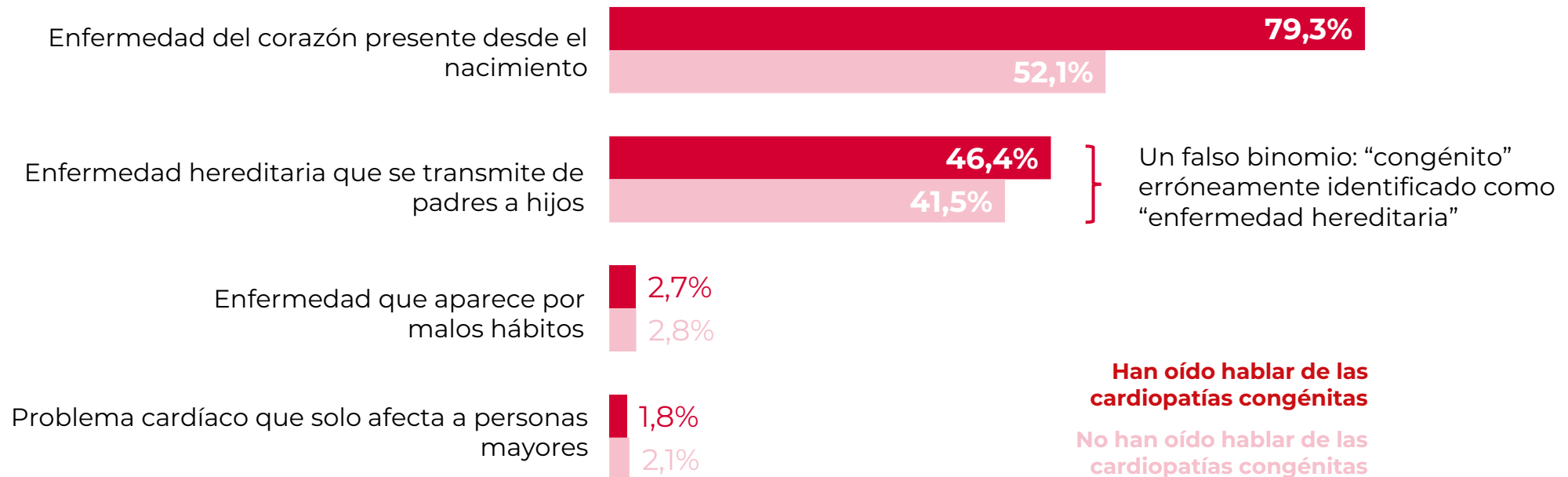
2.4. CREENCIAS Y MITOS ASOCIADOS A LAS CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS



FUNDACIÓN
menudos corazones

Para entender la calidad de la información que maneja la sociedad, es revelador comparar las creencias de quienes ya conocen el término frente a quienes no han tenido contacto previo con él. Los datos confirman que la notoriedad es el primer paso hacia información clave sobre su prevalencia desde el nacimiento; el vínculo, en definitiva, con el término “congénito”. Las personas que han oído hablar de las cardiopatías congénitas creen, correctamente, que estas están presentes desde el nacimiento, en comparación con las personas que no han oído hablar de la enfermedad.

No obstante, este conocimiento no exime del mito asociado a la condición de enfermedad hereditaria, cuando las cardiopatías congénitas son anomalías que se producen en la estructura o funcionamiento del corazón en las primeras semanas de embarazo, sin relación necesariamente directa con la carga genética.



P3. ¿De las siguientes afirmaciones, cuál o cuáles crees que son correctas? Las cardiopatías congénitas son...

Base: Total de entrevistados (N = 800)

2.4. CREENCIAS Y MITOS ASOCIADOS A LAS CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS

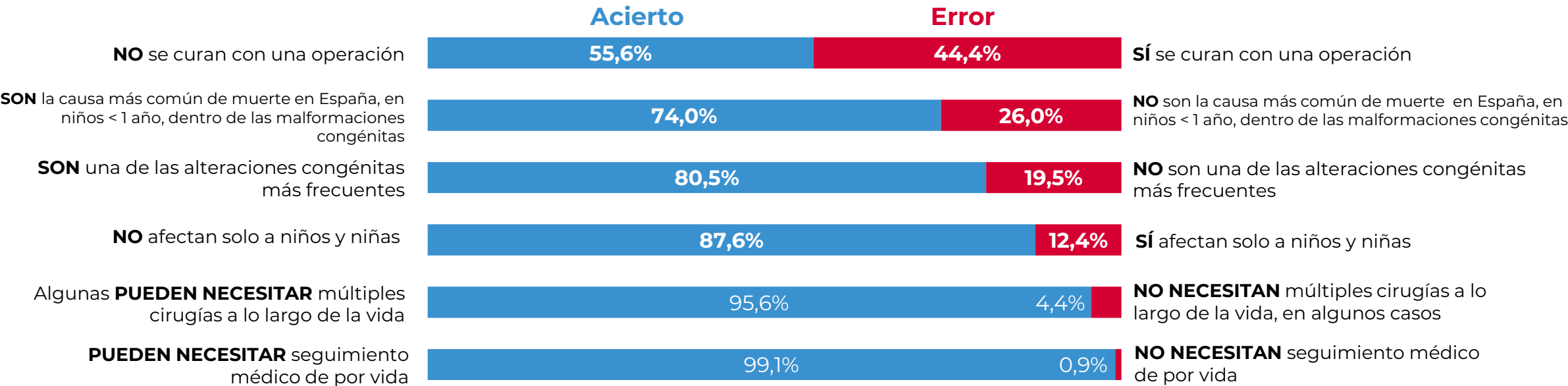


FUNDACIÓN
menudos corazones

Para profundizar en la calidad del conocimiento y las creencias y mitos asociados, planteamos a los encuestados un contraste de afirmaciones sobre la realidad asistencial de la patología. El objetivo de este ejercicio es identificar si la sociedad comprende la naturaleza crónica de las cardiopatías congénitas.

Los datos muestran una dualidad en la percepción ciudadana. Existe una conciencia casi unánime (99,1%) de que estas patologías requieren seguimiento médico de por vida. Sin embargo, persiste un mito profundamente arraigado: el 44,4% de los encuestados cree erróneamente que una sola operación “cura” la enfermedad. Esta cifra es una llamada a la acción para nuestra comunicación institucional. Debemos explicar que, aunque la cirugía es un hito vital que salva vidas, la cardiopatía es una compañera de viaje constante que puede exigir múltiples intervenciones (95,6% de acierto en este dato).

Por otra parte, aún una de cada cuatro personas no proyecta la importancia de esta enfermedad (26,0%), causa más común de muerte en niños menores de un año, dentro del grupo de malformaciones congénitas. Cerca de dos de cada diez no proyecta el impacto de su prevalencia.



P4. A continuación vamos a mostrarte una serie de afirmaciones respecto a las cardiopatías congénitas. Indica, para cada una de ellas si consideras que la afirmación es verdadera o falsa.

Base: Total de entrevistados (N = 800)

We are testers

2.5. LA CONCIENCIA DE LA INVISIBILIDAD Y EL RECLAMO DE MAYOR PRESENCIA SOCIAL



FUNDACIÓN
menudos corazones

En este punto de la encuesta, todos los participantes recibieron información factual sobre las cardiopatías congénitas. Concretamente, se les proporcionó información sobre la incidencia de esta enfermedad, su potencial gravedad y su tasa de prevalencia con respecto a otras enfermedades infantiles (concretamente, el cáncer).

Una vez procesada esta información, se pidió a los encuestados que valorasen una serie de aspectos relacionados con la visibilidad social de las cardiopatías congénitas, las dificultades afrontadas por las familias y la percepción de apoyo a distintos niveles.

La información proporcionada fue la siguiente:

Las cardiopatías congénitas son anomalías en la estructura o el funcionamiento del corazón que se producen en las primeras semanas de embarazo.

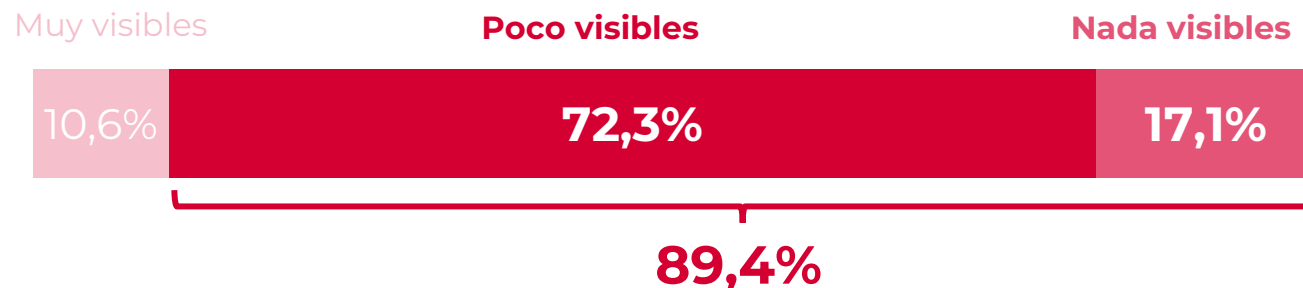
- 👉 Cada día nacen unos 10 bebés con una cardiopatía congénita.
- 👉 Se estima que alrededor de 4.000 bebés nacen cada año con defectos cardíacos.
- 👉 Aproximadamente 1 de cada 3 niños y niñas con cardiopatía congénita necesita cirugía antes de cumplir el primer año de vida.
- 👉 Las cardiopatías congénitas son aproximadamente 2 a 3 veces más frecuentes que el cáncer infantil en España.

2.5. LA CONCIENCIA DE LA INVISIBILIDAD Y EL RECLAMO DE MAYOR PRESENCIA SOCIAL



FUNDACIÓN
menudos corazones

Podríamos afirmar que no estamos ante una sociedad indiferente y sí ante una que hace también autocrítica. El 89,4% de los encuestados admite que las cardiopatías congénitas son poco o nada visibles para la sociedad española.



P6. En tu opinión, ¿dirías que las cardiopatías congénitas son una enfermedad visible para la sociedad española?

Base: Total de entrevistados (N = 800)

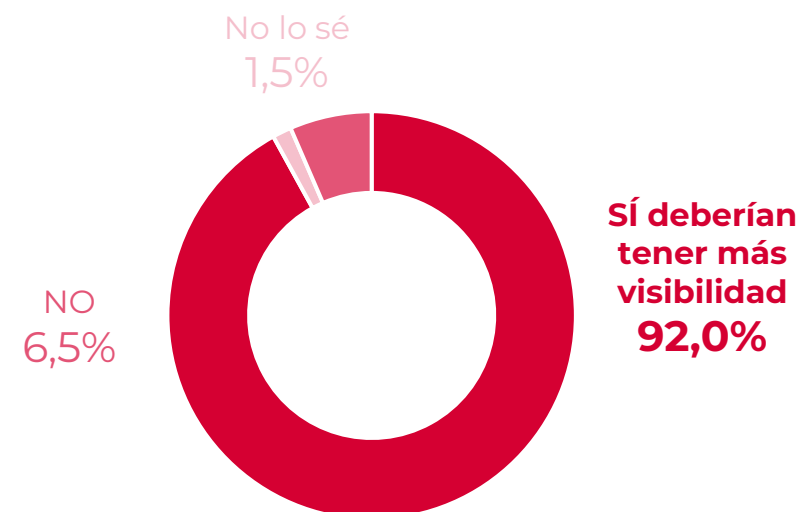
Esta percepción de “invisibilidad” se traduce también en una suerte de agravio comparativo, ya que el 83,1% considera que estas patologías reciben poca o ninguna atención frente a otras enfermedades infantiles con más presencia en el debate público.



P7. Comparadas con otras enfermedades infantiles, ¿dirías que las cardiopatías congénitas reciben por parte de la sociedad y los medios de comunicación...?

Base: Total de entrevistados (N = 800)

En definitiva, podemos afirmar que existe un consenso casi absoluto en que estas enfermedades deberían tener más visibilidad en medios y campañas públicas, como sostiene con rotundidad el 92,0% de los encuestados



P8. ¿Crees que este tipo de enfermedades deberían tener más visibilidad en medios y campañas públicas?

Base: Total de entrevistados (N = 800)

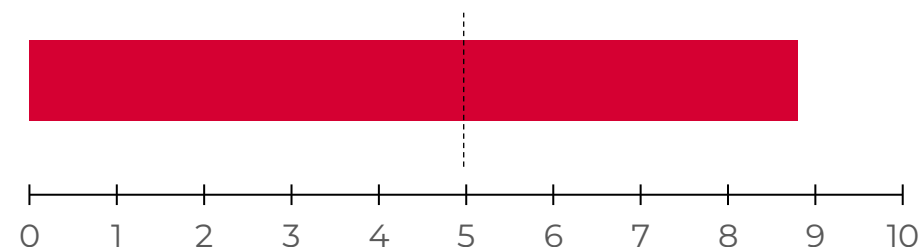
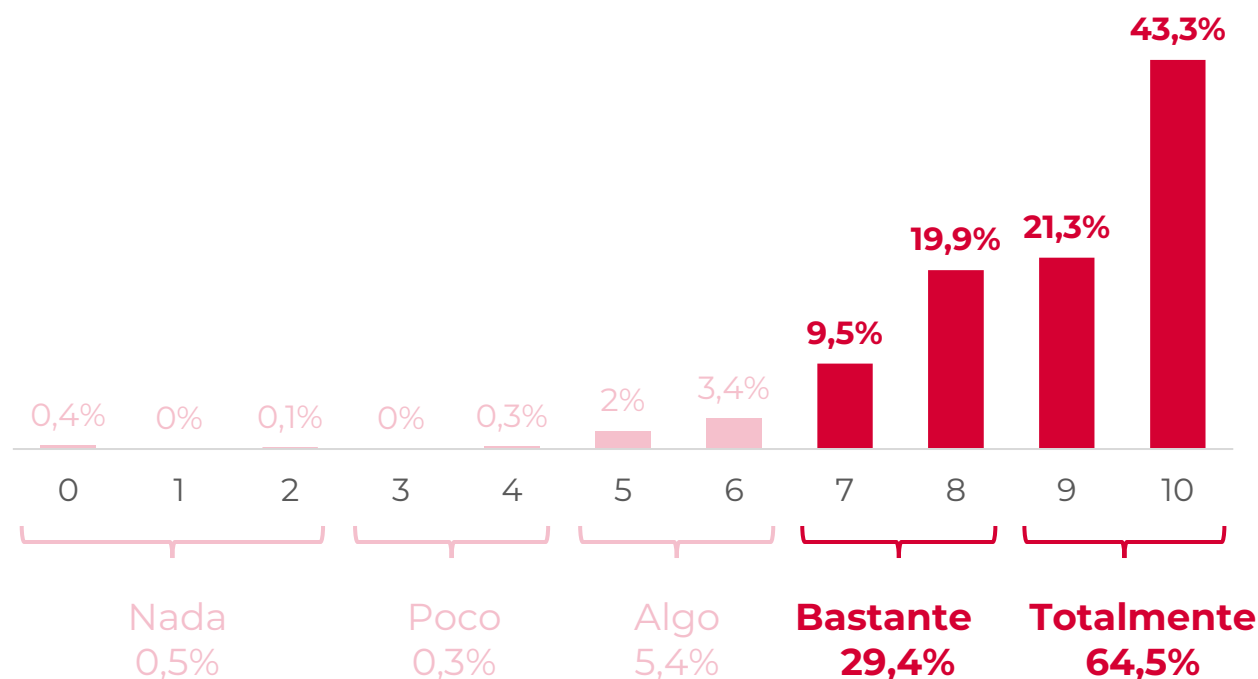
2.6. UN DESAFÍO PARA LAS FAMILIAS



FUNDACIÓN
menudos corazones

Si hay un dato que unifica la sensibilidad de la sociedad española es este: la conciencia absoluta del impacto familiar cuando se produce un diagnóstico.

Según los encuestados, el diagnóstico de una cardiopatía congénita de un niño o niña no afectaría solo al menor, sino que redefine por completo la estructura del hogar. Con una media de impacto de 8,8 puntos sobre 10, la ciudadanía reconoce que esta patología es un evento transformador en el día a día de las familias.



P10. Imagínate que una familia cercana tiene un hijo que ha sido diagnosticado de una cardiopatía congénita. ¿Cuánto crees que le cambiaría la vida a esta familia? Utiliza una escala de 0 a 10 en la que 0 equivale a “nada” y 10 a “totalmente”.

Base: Total de entrevistados (N = 800)

2.6. UN DESAFÍO PARA LAS FAMILIAS

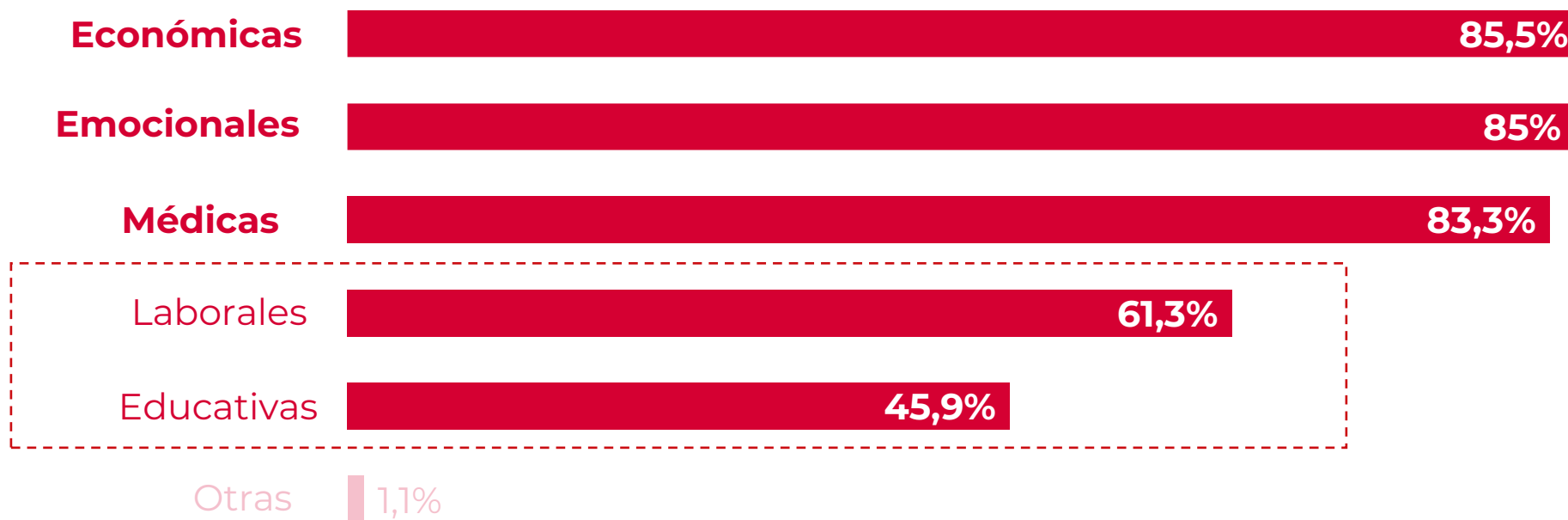


FUNDACIÓN
menudos corazones

A pesar del desconocimiento y la poca visibilidad de las cardiopatías congénitas, ocho de cada diez encuestados son capaces de proyectar las dificultades de las familias en términos económicos, emocionales o médicos.

Sin embargo, solo el 61,3% es capaz de traspasar esa barrera y proyectar las dificultades de conciliación que implican en las familias; barreras laborales para los afectados o los propios cuidadores. Por otro lado, apenas un 45,9% —menos de la mitad— percibe las dificultades educativas que atraviesan los menores que cuentan con ingresos médicos y faltas escolares, en ocasiones por cirugías recurrentes o por la cronicidad de la enfermedad.

Esta brecha de percepción indica que la ciudadanía identifica las cardiopatías congénitas como una crisis de salud, pero aún no se entiende plenamente como una crisis de participación social.



P9. ¿Qué tipo de dificultades crees que afrontan las familias con hijos/as con alguna cardiopatía congénita?

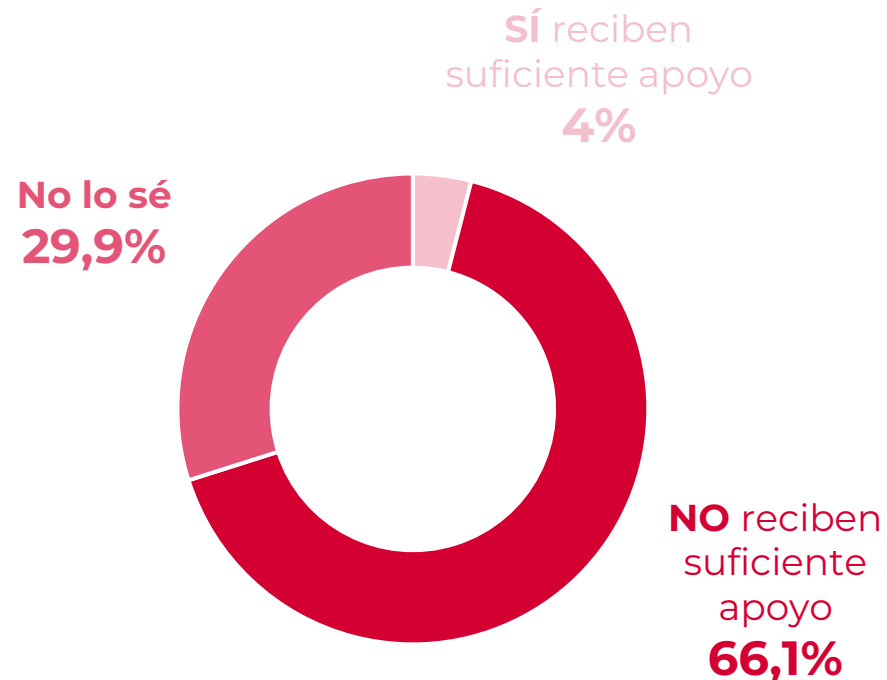
Base: Total de entrevistados (N = 800)

2.6. UN DESAFÍO PARA LAS FAMILIAS



FUNDACIÓN
menudos corazones

Podríamos afirmar que la sociedad considera que las familias afectadas se enfrentan de alguna manera a la soledad del diagnóstico. Cerca de siete de cada diez encuestados consideran que las familias con hijos/as con cardiopatía congénita no reciben suficiente apoyo por parte de la sociedad y las instituciones.



Un porcentaje significativo de la población (29,9%) admite no saber si este apoyo existe o es suficiente, una cifra coherente con los niveles de desconocimiento general detectados en el estudio.

Si no se conoce el alcance de la patología, es difícil evaluar las necesidades de quienes la padecen.

P12. ¿Crees que las familias con hijo/as con cardiopatías congénitas reciben suficiente apoyo por parte de la sociedad y las instituciones?

Base: Total de entrevistados (N = 800)

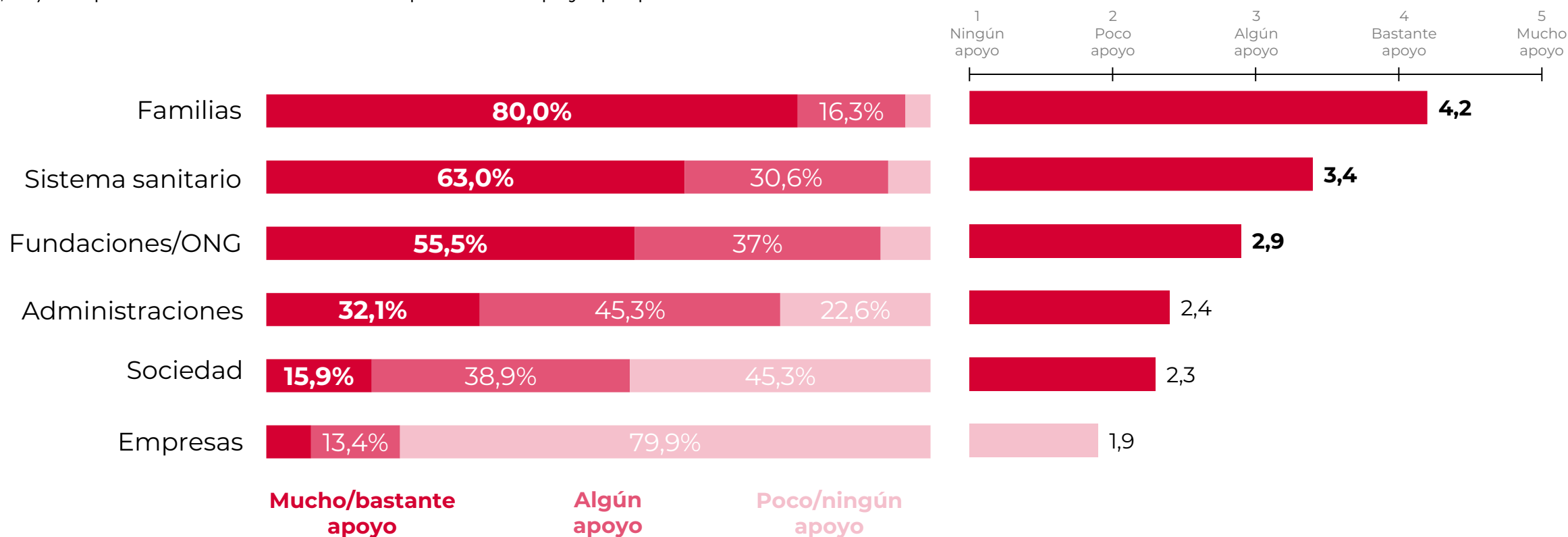
2.7. LOS AGENTES CON RESPONSABILIDAD



FUNDACIÓN
menudos corazones

Aunque existe consenso sobre el papel fundamental del pilar familiar, así como del sistema sanitario con otro nivel de implicación, seguido del tercer sector, los datos revelan una percepción de orfandad social y administrativa en el apoyo a los pacientes con cardiopatías congénitas.

En este sentido, la administración, así como otros agentes clave para la integración social —aquellos que deberían mitigar las dificultades laborales y educativas—, aparecen más desdibujados. Las instituciones (32,1%), la sociedad en general (15,9%) y en menor grado las empresas (3,8%) son percibidas como los actores que menos apoyo proporcionan.



P13. A continuación te mostramos una serie de organismos, instituciones y colectivos sociales. Indica para cada uno de ellos el grado en que consideras que apoya a los pacientes con cardiopatías congénitas.

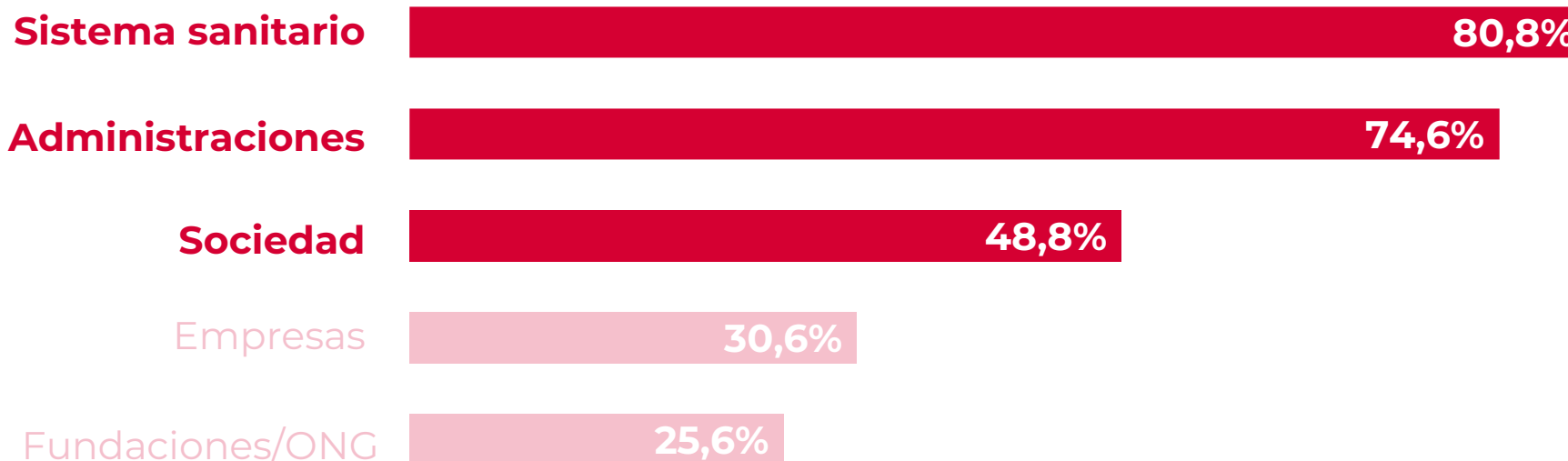
Base: Total de entrevistados (N = 800)

2.7. LOS AGENTES CON RESPONSABILIDAD

Más allá de la red de soporte actual, el estudio muestra un consenso sobre qué agentes deben dar un paso al frente. A tenor de los resultados, queda patente que la ciudadanía considera que el bienestar de las personas con cardiopatías congénitas no puede recaer exclusivamente sobre las familias o el tercer sector.

En cierta forma se pone el foco en el sistema público —sistema sanitario y administraciones— para liderar un refuerzo en la protección y apoyo a este colectivo, como señalan ocho de cada diez personas en el caso de la red sanitaria pública y siete de cada diez en el de la Administración.

En este punto también se destila autocrítica, ya que cerca de una de cada dos personas consultadas incide en la idea de que la propia sociedad española debería implicarse en mayor grado.



P14. Y desde tu punto de vista, ¿quién debería de implicarse más en el apoyo a las familias de pacientes con cardiopatías congénitas?

Base: Total de entrevistados (N = 800)

2.8. EL PASO A LA ACCIÓN

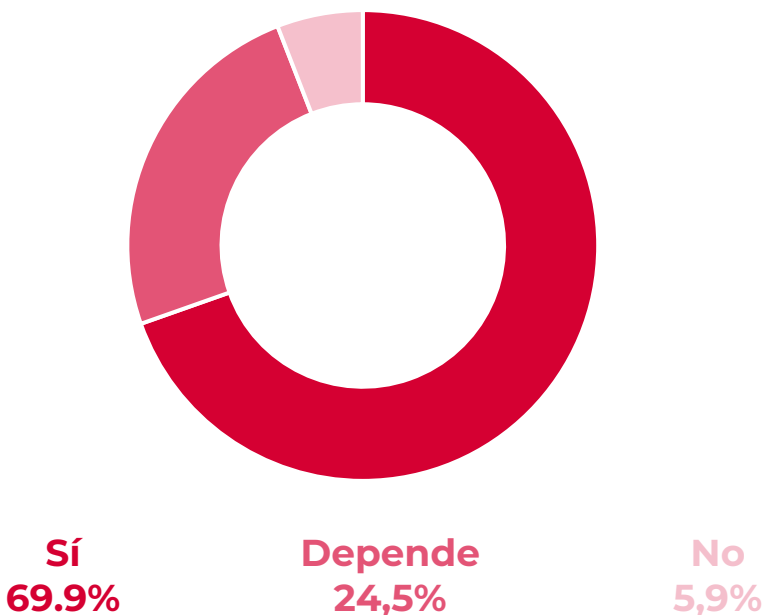


FUNDACIÓN
menudos corazones

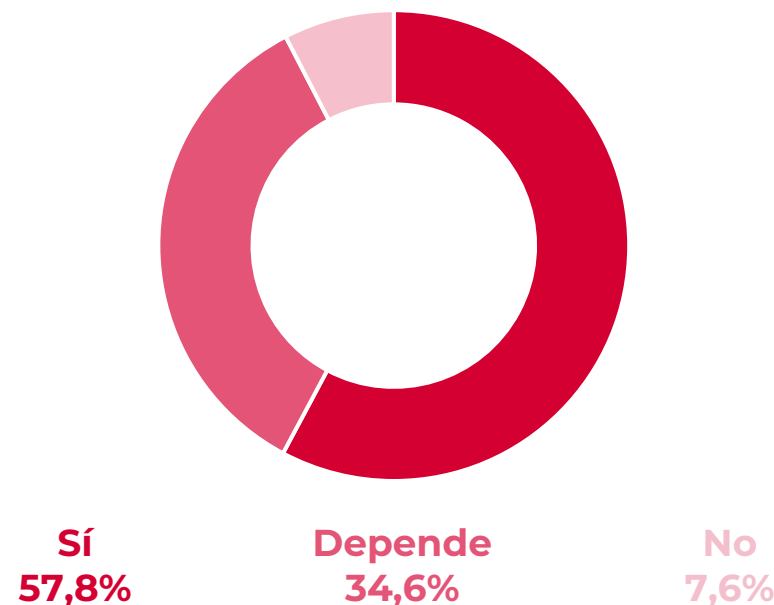
La sociedad española no solo reconoce la invisibilidad de una afección como las cardiopatías congénitas, sino que muestra una actitud proactiva y abierta. El dato esperanzador es que existe una masa crítica dispuesta a informarse y colaborar en distinto grado, lo que valida la viabilidad de futuras campañas de captación y concienciación, siempre que se planteen de forma clara y transparente.

Siete de cada diez personas consultadas estarían dispuestas a recibir más información sobre las cardiopatías congénitas, de lo que se deduce que no hay un rechazo a generar conversación social o poner en el foco mediático esta afección. Además, seis de cada diez manifiestan estar dispuestos a apoyar iniciativas, bien de sensibilización o incluso económicas.

*Estaría dispuesto a recibir más información
sobre las cardiopatías congénitas*



*Estaría dispuesto a apoyar iniciativas de sensibilización o
económicas para ayudar a las familias afectadas*



P15. Para finalizar, en que medidas estarías dispuest@ a...

Base: Total de entrevistados (N = 800)



FUNDACIÓN
menudos corazones

3. CONCLUSIONES



We are testers

El presente estudio arroja una conclusión clara: las cardiopatías congénitas en España sufren lo que podríamos denominar el “síndrome de la patología invisible”. A pesar de ser la malformación congénita más frecuente y la principal causa de mortalidad en bebés menores de un año dentro de este grupo de afecciones, existe una desconexión crítica entre su gravedad clínica y su relevancia en el imaginario colectivo.

Esta brecha entre el “eco social” y la relevancia médica queda patente cuando dos de cada diez españoles manifiestan no haber oído hablar del término.

Esta falta de “vocabulario social” es indicativa de su falta de presencia en la agenda pública, existiendo un riesgo de desvinculación de la patología y lo que representa especialmente entre las generaciones más jóvenes, los menores de 35 años.

Los datos demuestran que, a diferencia de otras condiciones de salud que han logrado entrar en la agenda pública, la cardiopatía congénita permanece en una “zona de sombra”. Esta invisibilidad actúa como una barrera de entrada, ya que, si la sociedad no identifica el nombre de la patología y su alcance, difícilmente podrá empatizar con las necesidades de quienes la viven. Romper este silencio es, por tanto, el primer requisito indispensable para cualquier avance en derechos y cobertura social.



CONCLUSIONES

El diagnóstico refleja una sociedad española que cuenta con los mimbres necesarios para avanzar en concienciación. De hecho, coexisten ideas imprecisas sobre la enfermedad con una voluntad clara de apoyo, lo que demuestra que estamos en el momento idóneo para transformar el conocimiento superficial en un compromiso social constructivo y duradero.

➤ La paradoja de la cronicidad

Uno de los puntos más relevantes y positivos es la conciencia casi unánime (99,1%) de que estas patologías requieren un seguimiento médico de por vida. Este es un hito comunicativo fundamental: trasladar a la sociedad que las cardiopatías congénitas no son un evento puntual, sino una condición crónica. Sin embargo, este entendimiento convive con una idea contradictoria para buena parte de los consultados: el 44,4% cree que una sola operación puede “curar” la afección. Existe, por tanto, el reto de explicar que la cirugía es un éxito médico extraordinario que salva vidas, pero que forma parte de un camino de largo recorrido.

➤ Hacia una mejor comprensión del origen

El hecho de que casi la mitad de los encuestados (45,5%) asocie la enfermedad a factores hereditarios indica que todavía queda camino por recorrer para explicar la naturaleza de las anomalías congénitas. En definitiva, existe un vacío informativo sobre el origen de una patología compleja. Corregir esta percepción ayudará a que la sociedad comprenda mejor que la cardiopatía es un desafío del desarrollo que puede afectar a cualquier familia.



CONCLUSIONES

Si hay algo que los datos dejan claro es que la sociedad española no es indiferente al sufrimiento ajeno. Existe una conciencia absoluta sobre el impacto familiar en el momento en el que se produce un diagnóstico. La ciudadanía reconoce que una cardiopatía no la padece solo el menor diagnosticado, sino que redefine por completo la estructura del hogar.

Aunque ocho de cada diez personas proyectan las dificultades económicas y médicas de un diagnóstico, el nivel de comprensión cae a medida que entramos en los detalles del día a día. Solo el 61,3% identifica los problemas de conciliación laboral que pueden sufrir las personas afectadas o sus cuidadores, y apenas un 45,9% percibe las dificultades educativas que pueden atravesar los menores.

Mientras que la sociedad identifica fácilmente que una familia sufre emocionalmente, le cuesta visualizar que ese niño falta a clase por cirugías recurrentes o que esos padres ven limitada su carrera profesional. La cardiopatía se entiende como una crisis de salud, pero todavía no se percibe plenamente como una barrera para la participación social.

Existe, como consecuencia, una percepción de orfandad institucional. Siete de cada diez encuestados consideran que las familias no reciben suficiente apoyo de la sociedad ni de las instituciones, siendo el principal soporte de las personas diagnosticadas.



CONCLUSIONES

El informe arroja también resultados que invitan al optimismo. La sociedad española no solo reconoce la invisibilidad de las cardiopatías congénitas y hace autocrítica, sino que muestra una actitud proactiva para cambiar esta realidad.

De hecho, seis de cada diez ciudadanos manifiestan estar dispuestos a apoyar iniciativas, ya sea mediante la sensibilización o apoyo económico, lo que valida la viabilidad de futuras campañas. Existe una masa crítica de la población que, una vez informada sobre la prevalencia y la cronicidad, estaría dispuesta a convertirse en aliada de la causa.

Pero la ciudadanía también ha identificado dónde están las carencias y quién debe liderar el esfuerzo de apoyo y soporte de las personas afectadas y su entorno. En este sentido, existe un consenso sólido sobre el papel del sistema sanitario y la Administración como las entidades que deben dar un paso al frente. Más allá de su predisposición, la sociedad también demanda que sus instituciones no dejen solas a las familias.

Para finalizar, el estudio pone de manifiesto que la sociedad española cuenta con un “corazón dispuesto”, pero que aún camina a ciegas ante la realidad de las cardiopatías congénitas. La invisibilidad detectada no es fruto de la indiferencia, sino de una falta de presencia en la conversación pública, algo que este informe aspira a corregir poniendo su granito de arena.



CONCLUSIONES



FUNDACIÓN
menudos corazones

We are testers

¡Muchas gracias!