

MEMORIA 2024

RESUMEN DE ACTIVIDAD

Junio 2025

Vida Plena

Cómo disfrutar a pesar de las dificultades

ATENCIÓN INTEGRAL Y PROGRAMAS

COMUNICAR Y VISIBILIZAR PÚBLICAMENTE

EL PROYECTO MÁS BONITO DEL MUNDO

IMPACTO EN CIFRAS



porqueViven
FUNDACIÓN



| | | |
|----------|--|----|
| 1 | PRESENTACIÓN | |
| | Carta del Presidente | 4 |
| | Misión, Visión, Valores | 5 |
| | Ámbitos de actuación | 6 |
| | Un año lleno de vida (Madrid y Aragón) | 7 |
| | Equipo | 8 |
| | Patronato | 9 |
| | Año de Consolidación | 10 |
| 2 | ATENCIÓN INTEGRAL Y PROGRAMAS | |
| | Programa de Atención Integral | 11 |
| | Cuidándome en Casa | 12 |
| | Mejor en Casa | 14 |
| | Acompañamiento Familiar | 16 |
| | Cada Momento Cuenta/Cuidar-te | 21 |
| 3 | COMUNICACIÓN Y VISIBILIDAD PÚBLICA | |
| | Sensibilización y Atención Profesional | 24 |
| | Comunicación y Visibilidad Pública | 25 |
| | Nueva identidad de marca y Página Web | 26 |
| | Eventos solidarios | 27 |
| 4 | PROYECTO CAPPI | |
| | Carta de la Directora del Proyecto | 28 |
| | Definición del Proyecto | 29 |
| | El proyecto más bonito del mundo | 30 |
| | Don't worry be CAPPI | 31 |
| 5 | RECONOCIMIENTOS Y COLABORACIONES | |
| | Carta del Director | 32 |
| | Proyectos transformadores | 33 |
| | Compromiso público | 36 |
| 6 | DESARROLLO INSTITUCIONAL | |
| | Mejora de procesos y transparencia | 37 |
| 7 | IMPACTO EN CIFRAS | |
| | Resumen de actividad | 38 |
| | Cifras globales | 39 |
| | Fuentes de financiación | 42 |
| | Balance económico | 43 |
| | Gastos por área | 44 |
| | Evolución económica | 45 |
| 8 | ENTIDADES COLABORADORAS Y AGRADECIMIENTOS | |
| | Agradecimiento | 46 |
| | Contacto y Donaciones | 47 |
| | Entidades colaboradoras | 48 |

CARTA DEL PRESIDENTE

2024 ha sido un año determinante para el presente y el futuro de Fundación **porqueViven**. Un año en el que no solo hemos cuidado más y mejor, sino que también hemos dado forma a una visión largamente soñada: la creación del primer Centro de **Atención de Cuidados Paliativos Pediátricos Integral de España**.

Como presidente del Patronato, quiero expresar mi profundo agradecimiento al equipo profesional, al voluntariado, a las entidades colaboradoras y, sobre todo, a las familias que depositan su confianza en nosotros en los momentos más delicados de sus vidas. Su fortaleza es la que da sentido a todo lo que hacemos.

Seguimos convencidos de que los cuidados paliativos pediátricos son un derecho. Trabajamos para que ese derecho se ejerza con humanidad, cercanía y calidad.

Esta memoria es también un acto de rendición de cuentas. Cada número refleja una acción; cada acción, una historia; y cada historia, un compromiso compartido: el de acompañar con ternura y profesionalidad cada etapa de la vida.

Gracias por caminar a nuestro lado.



Thomas Nuño



Misión, Visión, Valores ...

01. Misión

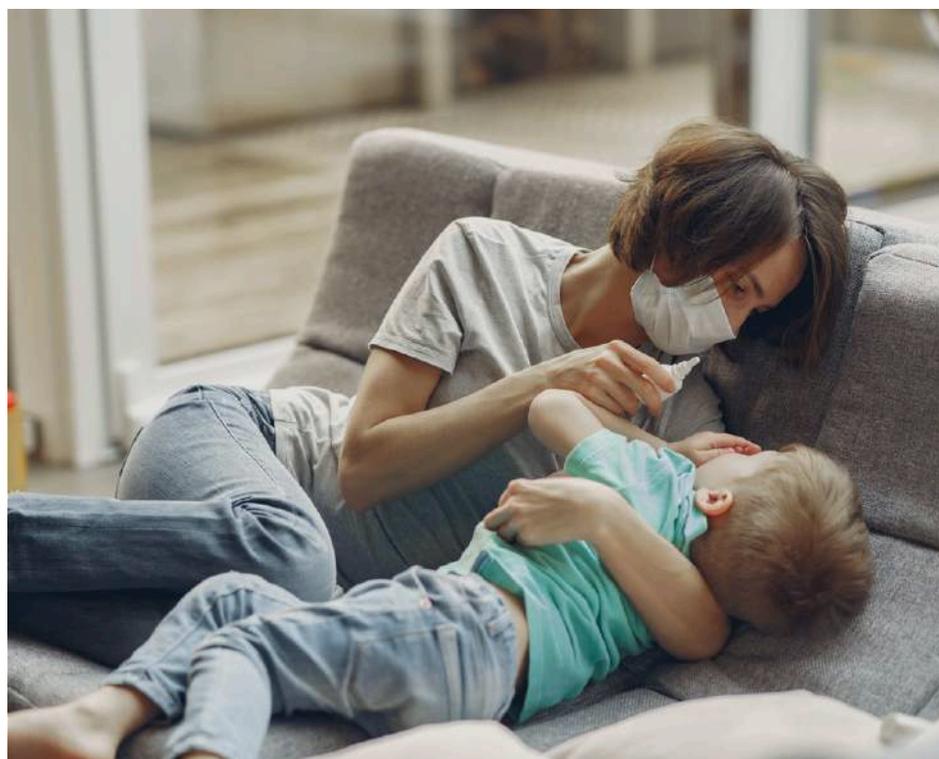
Mejorar la atención de los niños y adolescentes que necesitan cuidados paliativos y ofrecer un apoyo integral a sus familias.

02. Visión

Que todos los niños y adolescentes en cuidados paliativos reciban atención adaptada a sus necesidades, por parte de la familia, los profesionales y la sociedad.

03. Valores

- Considerar al niño como persona y cuidar su dignidad desde el momento de su concepción hasta su muerte, respetando su intimidad, vínculos y valores.
- Considerar al niño y a su familia como unidad.
- Considerar el domicilio como el mejor lugar para los cuidados y el fallecimiento del niño.



Cuidar desde el respeto profundo por cada vida y mirar al otro con empatía, ternura y escucha. Esa es la base con la que trabajamos en Fundación **porqueViven**.

Nuestro objetivo, en el ámbito profesional es actuar desde la excelencia técnica y ética.

Y trabajar en red con los servicios públicos de salud y con diferentes aliados sociales para llenar de vida la vida de los niños que no se pueden curar y la de sus familias..

Ámbitos de actuación

01. Sanitario y Psicosocial

Mejorar la asistencia sanitaria, incluyendo la atención psicológica, social y espiritual y facilitar la atención domiciliaria desde el diagnóstico de la enfermedad

03. Investigación y Desarrollo

Difundir la cultura de la vida digna y la muerte como acontecimiento vital y sensibilizar a la sociedad sobre la visión de CPP como Derecho Fundamental.

02. Formación y Especialización

Impulsar la formación y especialización de los profesionales sanitarios en el contexto de los CPP y apoyar el desarrollo de nuevas prácticas

04. Programa de Voluntariado

Promocionar el voluntariado social en el ámbito de los CPP y mostrar la relevancia de su implicación para mejorar la atención que se presta a las familias.



Estatutos

Nos comprometemos a mejorar la asistencia sanitaria en cuidados paliativos pediátricos. Y a facilitar la atención domiciliaria y el acompañamiento familiar.

Impulsamos la difusión de una cultura del cuidado y de la muerte como parte de la vida y promovemos la formación profesional especializada.

Además apoyamos la investigación en el ámbito de los CPP. E impulsamos el voluntariado social comprometido con esta causa.



Un año lleno de vida

En Madrid

En Madrid, nuestros programas se han consolidado, manteniendo una colaboración estrecha con la Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica del Hospital Niño Jesús. Hemos reforzado el equipo con profesionales altamente cualificadas que han ampliado la capacidad de atención en fisioterapia, terapia ocupacional y musicoterapia, además de lograr por primera vez la incorporación de una enfermera a jornada completa dedicada al servicio de respiro en domicilio. Un logro que marca un antes y un después en nuestra capacidad de respuesta.



En Aragón

En Aragón, el crecimiento ha sido igualmente significativo. La incorporación de una trabajadora social en el equipo ha permitido completar el modelo interdisciplinar, integrando plenamente nuestra colaboración con la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos de Aragón. Gracias a ello, el apoyo psicosocial ha llegado a más familias, y se han fortalecido iniciativas como los talleres para cuidadores y hermanos, las jornadas de familias y la atención a profesionales.



Llegamos más lejos- para estar más cerca

Equipo

La labor de la Fundación **porqueViven** es posible gracias a un equipo humano comprometido, experto y profundamente vocacional.

Profesionales asistenciales — enfermeras, psicólogas, trabajadores sociales, fisioterapeutas— trabajan de forma coordinada para ofrecer una atención integral, compasiva y personalizada a cada niño y su familia.

Junto a ellos, otros profesionales imprescindibles -desde la gestión, la comunicación, la administración o los recursos humanos- garantizan que cada proyecto avance y que nuestra misión siga creciendo.

Todos, desde su lugar, hacen posible una atención que pone en el centro la vida, la dignidad y el acompañamiento.



Patronato



El Patronato de la Fundación **porqueViven** desempeña su labor de forma altruista, con el firme compromiso de impulsar el desarrollo de la organización. Su actuación se orienta a:

- Difundir la misión y los valores de la Fundación.
- Favorecer la captación de fondos que permitan ampliar el alcance de nuestra labor y llegar a más familias.
- Actuar como altavoz para posicionar y dar a conocer el trabajo de la Fundación en los distintos ámbitos sociales.
- Representar institucionalmente a la Fundación, promoviendo su misión, visión y valores, con especial atención al objetivo de universalizar los cuidados paliativos pediátricos.



Un año de consolidación

Y AMPLIACIÓN SOSTENIDA
DE SERVICIOS Y COBERTURAS PROFESIONALES



Cada paso dado en 2024 ha respondido a una misma vocación: la de estar donde más se nos necesita, acompañando, ayudando, aliviando... desde la cercanía, la competencia y la calidez.

Este año hemos consolidado nuevas figuras profesionales esenciales para nuestro modelo integral de cuidado. Desde la fisioterapeuta en plantilla hasta la responsable de comunicación, que ha impulsado un **cambio profundo en la imagen y proyección** de la Fundación, hemos apostado por la estabilidad y la identidad compartida como base del buen cuidado.

En paralelo hemos **ampliado servicios y cobertura** en Madrid y Aragón, acompañando a más de **600** personas con apoyo psicológico, social y espiritual, hemos ofrecido ayudas económicas, material ortoprotésico, alojamiento, experiencias familiares significativas, y mucho más...

Pero más allá de los números, lo que define este 2024 es el **impacto humano** que hemos generado: niños y niñas que han podido seguir viviendo en su hogar, rodeados de afectos y cuidados; madres y padres que han encontrado un respiro y una red de apoyo; hermanos que han compartido espacios de juego y de palabra; profesionales que han sentido la fuerza del trabajo en equipo y la calidez del acompañamiento...

Programa de Atención Integral



**100%
CÓMO**

En Fundación **porqueViven** entendemos los CPP como una atención integral que abarca el cuerpo, la mente y el espíritu no solo del niño sino de todo su entorno.

Nuestros programas se despliegan en colaboración con los **servicios públicos de salud** y responden a las necesidades reales de las familias desde una mirada compasiva y profesional. En 2024 hemos fortalecido y ampliado nuestras líneas de acción, consolidando un modelo que pone en el centro la vida y el bienestar en cada etapa del proceso.

porqueViven

Apostar por el cómo - En lugar de por el cuánto

Cuidándome en casa



01.

Respiro familiar

Este año marcó un hito con la contratación de una enfermera a jornada completa, superando, por primera vez, las dificultades para encontrar profesionales que deseen dedicarse plenamente al ámbito domiciliario.

Hemos realizado **254 sesiones**, con un total de **1.065 horas** de atención, beneficiando a **16 familias**. Este servicio es mucho más que un descanso para los cuidadores: es una pausa que les permite respirar, cuidarse y seguir cuidando con fuerzas renovadas.



02.

Fisioterapia

La incorporación de la fisioterapeuta con contrato laboral ha permitido ampliar significativamente la actividad y, sobre todo, centrarla en la capacitación de cuidadores en técnicas respiratorias y motóricas.

Con **319 sesiones** en 2024, se ha atendido a **23 pacientes**, mejorando síntomas físicos y fortaleciendo la autonomía del entorno familiar en el cuidado diario.



03.

Musicoterapia

La música ha seguido siendo un canal de expresión, conexión y legado. La jornada completa de nuestra musicoterapeuta en **Madrid** ha permitido duplicar la atención prevista: **30 familias**, **396 sesiones** y la creación de **3 canciones legado**. En **Aragón**, con **65 familias** atendidas, la atención se ha extendido también a hospitales y unidades neonatales, generando momentos únicos que transforman el entorno clínico en espacios de humanidad.



04.

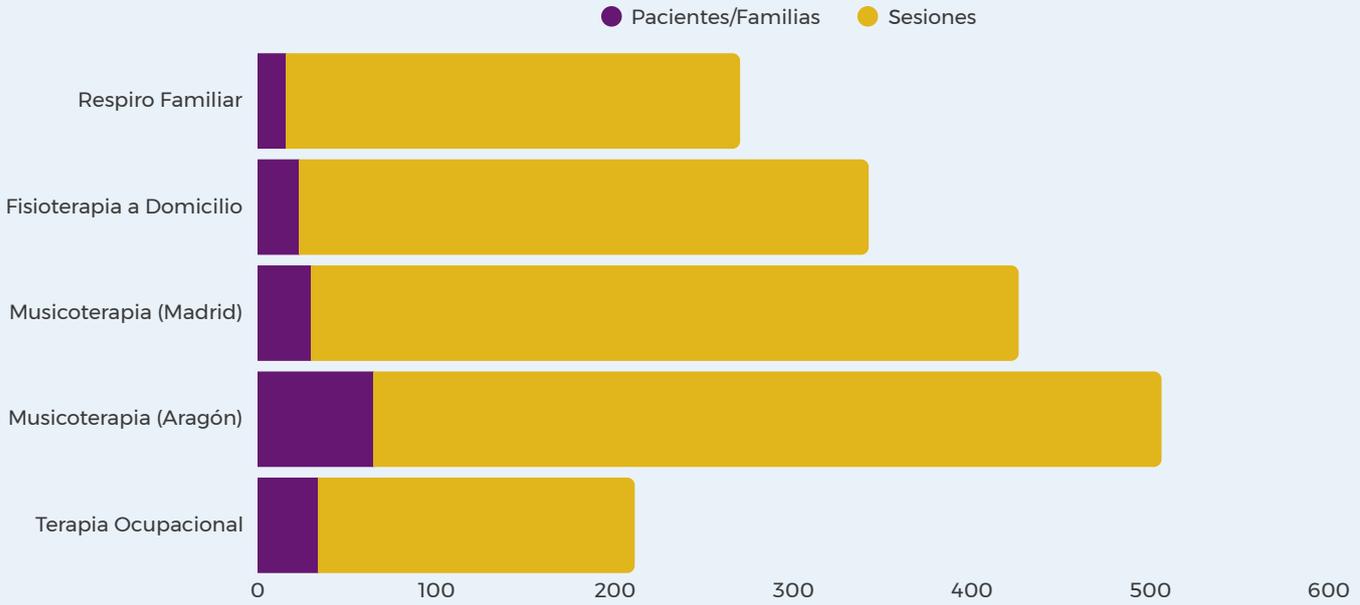
Terapia ocupacional

Intervención clave para evaluar el entorno del hogar y capacitar a cuidadores en materiales y cuidado postural.

Se atendió a **34 familias**, priorizando juego, descanso, higiene y seguridad. La terapeuta ocupacional gestionó también el banco ortoprotésico, la formación fisioterapéutica a familiares y la adaptación en cada préstamo.

Cuidándome en Casa

- Resumen -



| Pacientes/Familias | |
|-----------------------------|----|
| En sesiones de respiro | 16 |
| En fisioterapia a domicilio | 23 |
| En musicoterapia (Madrid) | 30 |
| En musicoterapia (Aragón) | 65 |
| En Terapia Ocupacional | 34 |

| Sesiones | |
|-----------------------------|-----|
| De respiro familiar | 254 |
| De fisioterapia a domicilio | 319 |
| De musicoterapia (Madrid) | 396 |
| En musicoterapia (Aragón) | 441 |
| En Terapia Ocupacional | 177 |

Mejor en casa

Banco de material ortoprotésico

Se han realizado 61 nuevos préstamos a 33 familias. Aunque el número total de préstamos ha disminuido respecto a años anteriores, cada intervención ha ganado en calidad, gracias a la valoración experta previa y la capacitación posterior. Este enfoque ha puesto en valor el uso responsable y significativo de los recursos, contribuyendo también al proceso de duelo de muchas familias que donan el material como forma de legado.



Ayudas económicas de emergencia

Hemos proporcionado apoyo económico a 22 familias, con un total de 3.943 €, a través de ayudas puntuales para cubrir necesidades básicas y campañas específicas, como la de donación de pañales. Estas respuestas rápidas y adaptadas han permitido que las familias hayan podido mantener el hogar como espacio de cuidado, pese a las dificultades sociales o económicas que atravesaban.



Alojamiento temporal

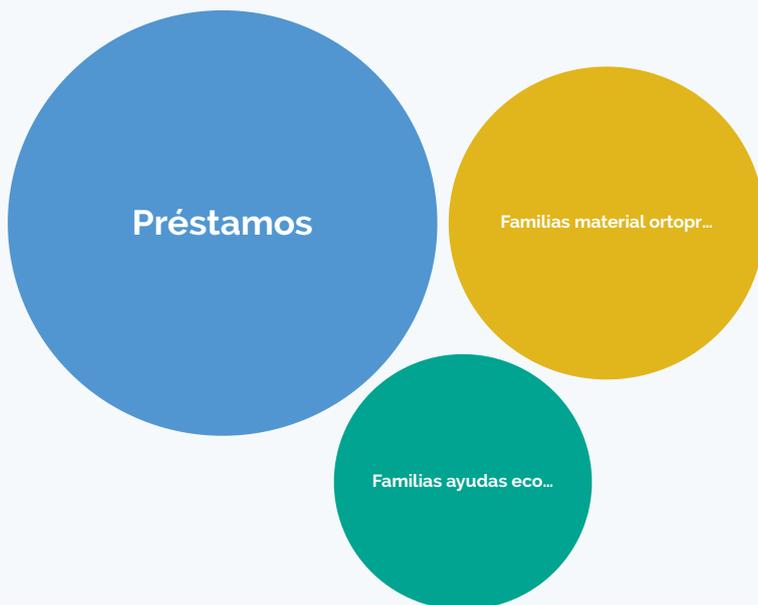
En 2024 reactivamos este recurso con una vivienda adaptada, en colaboración con **TECHO HOGAR SOCIMI**.

Una familia fue acogida todo el año tras llegar a España en busca de tratamiento para su hijo. Se trabaja con servicios sociales para realojar a esta familia. La vivienda ofreció cobijo y dignidad en un momento de gran vulnerabilidad.



Mejor en Casa - Resumen -

| | |
|---|------------|
| Pacientes /Familias beneficiadas de préstamos de material ortoprotésico | 33 |
| Préstamos de material ortoprotésico | 61 |
| Familias beneficiadas de ayudas económicas | 22 |
| Ayuda económica entregada | 3.943,10 € |
| Pacientes/Familias beneficiadas en alojamiento provisional | 1 |
| Días de alojamiento | 311 |



3.943 €
AYUDAS ECONÓMICAS

311
DÍAS DE ALOJAMIENTO

Acompañamiento familiar

Atención psicológica, social y espiritual

En **Madrid**, el equipo EAPS atendió a **189 familias** con **3.496 intervenciones**. En **Aragón**, **82 familias** recibieron atención integral tras consolidarse el equipo con una nueva trabajadora social. En 2024 se han realizado más de **425 intervenciones**.

Las psicólogas, trabajadoras sociales y acompañante espiritual de Fundación **porqueViven** ofrecieron apoyo diario y en duelo, con más de **560 intervenciones** desde el amor y el respeto.



Grupos de familia

El acompañamiento entre iguales sigue siendo uno de nuestros pilares. En 2024 se realizaron **2 Escuelas de Cuidadores**, **8 encuentros del “Café de los Viernes”** y **2 Grupos de Duelo**. En estos espacios se comparten herramientas, silencios, lágrimas y aprendizajes. Son lugares donde las familias se reconocen y se sostienen unas a otras.



Voluntariado

48 personas voluntarias activas dedicaron **1.346 horas** a hacer **71 acompañamientos** a **27 pacientes** en hospital y en domicilio. Se realizaron **4 formaciones**, con enfoque en comunicación y espiritualidad.

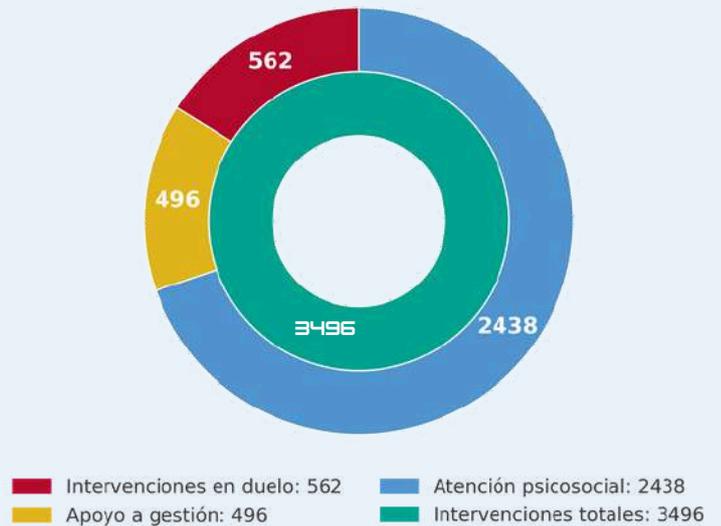
Este voluntariado, bien formado y acompañado, aporta una presencia cálida que complementa la atención profesional.



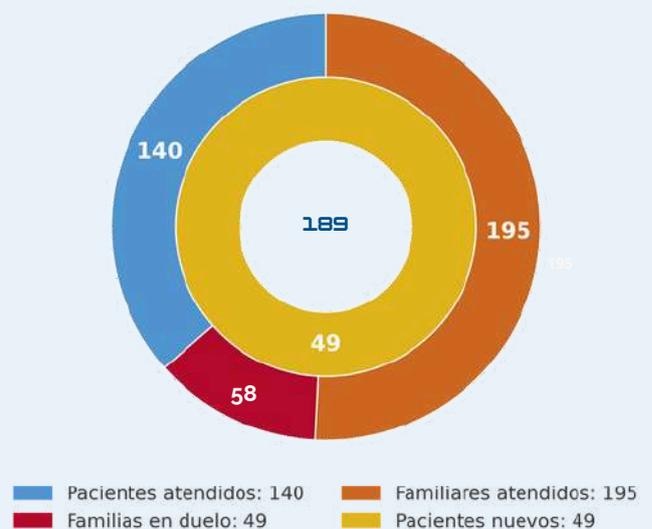
Acompañamiento familiar -EAPS Madrid-

| Intervenciones /pacientes/familias | |
|--|-------|
| Intervenciones profesionales (496 apoyo a gestión) | 3.496 |
| Intervenciones de Att Psicosocial y Espiritual | 2.438 |
| Intervenciones de Duelo | 562 |
| Intervenciones de apoyo a gestión | 496 |
| Familias atendidas | 189 |
| Familiares atendidos | 195 |
| Pacientes atendidos (49 nuevos) | 140 |
| Familias atendidas en duelo | 58 |

Intervenciones realizadas - 2024

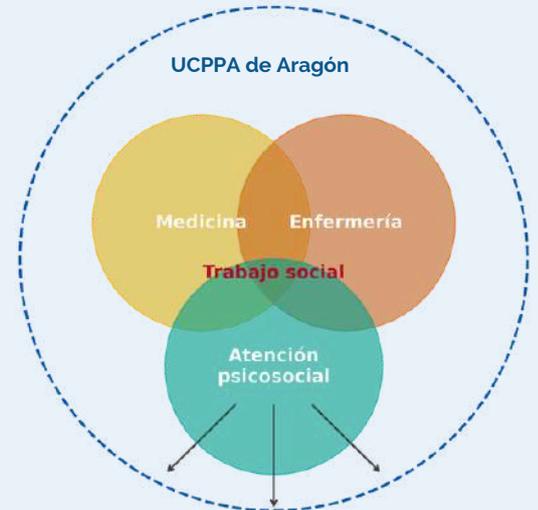


Familias atendidas - 2024



Acompañamiento familiar -Aragón-

| Pacientes/Familias/Intervenciones | |
|------------------------------------|-----|
| Familias atendidas | 82 |
| Pacientes atendidos | 77 |
| Familiares atendidos | 127 |
| Personas atendidas | 204 |
| Intervenciones de att. psicosocial | 425 |
| Familias atendidas en duelo | 5 |
| Intervenciones de Duelo | 35 |



Profesionales de la Fundación porqueViven aseguran la atención psicosocial



5 FAMILIAS
ATENDIDAS E
DUELO

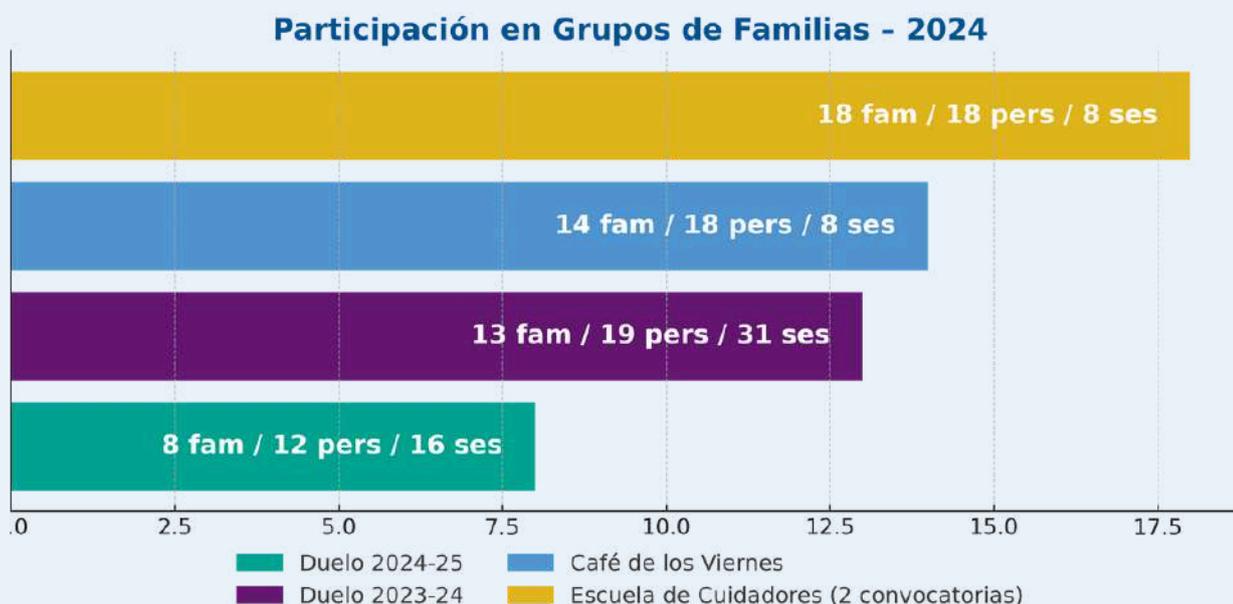


127 FAMILIARES
ATENDIDOS

204
PERSONAS
ATENDIDAS

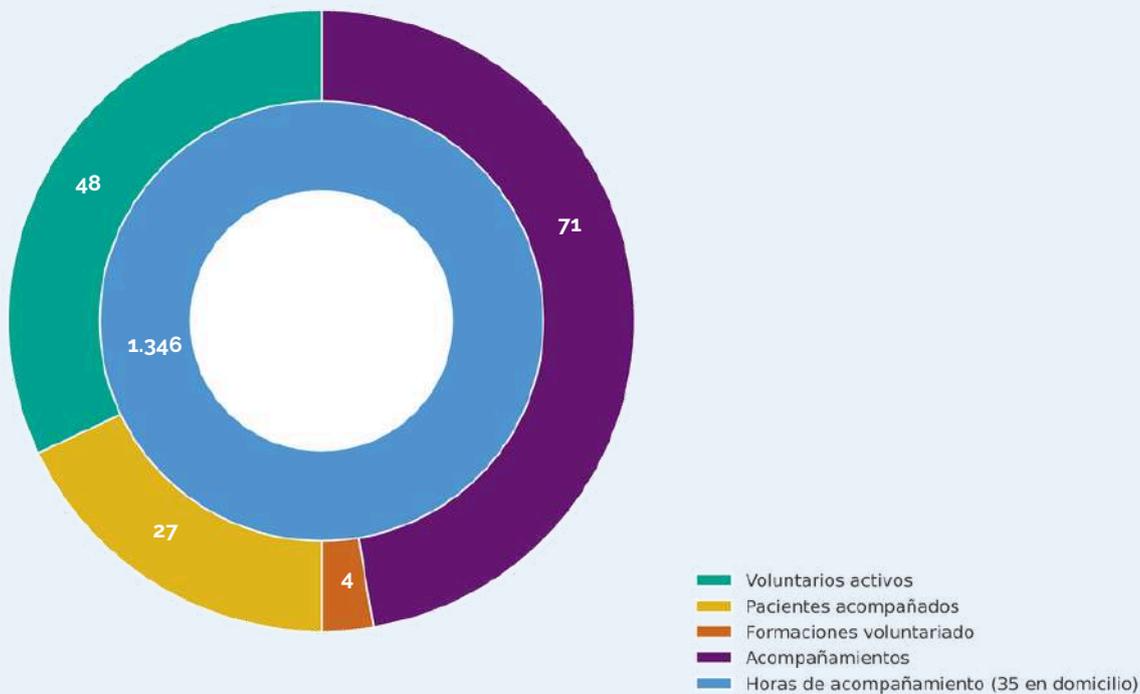
Acompañamiento familiar

- Grupos de Familia-



| Grupos | Familias | Personsa | Sesiones |
|---|----------|----------|----------|
| Escuela de Cuidadores (2 convocatorias) | 18 | 18 | 8 |
| Café de los Viernes | 14 | 18 | 8 |
| Grupos de Duelo 23-24 | 13 | 19 | 31 |
| Grupos de Duelo 24-25 | 8 | 12 | 16 |

Acompañamiento familiar - Voluntariado-



| | |
|---|-------|
| Voluntari@s en activo (2 institucionales) | 48 |
| Horas de acompañamiento (35 en domicilio) | 1.346 |
| Acompañamientos | 71 |
| Pacientes acompañados | 27 |
| Formación de voluntarios | 4 |

Cada momento cuenta / Cuidar-Te

Momentos de ocio y recuerdo compartido

En **Madrid**, 20 familias participaron en actividades como celebraciones, salidas culturales o la campaña de Reyes Magos, que este año ofreció experiencias, más que regalos. En **Aragón**, el proyecto **Cuidar-Te** ha desarrollado actividades para hermanos, talleres de autocuidado y jornadas familiares, como la visita al parque **Sendaviva**, a la que asistieron 45 personas (10 familias).



Encuentros familiares y autocuidado

El tiempo de calidad en familia, los talleres con otras cuidadoras, la terapia canina para los peques, o el acompañamiento emocional para los equipos, han sido espacios donde se ha sembrado calma, reconocimiento mutuo y alegría, incluso en medio de la incertidumbre.



In Memoriam (Recuérdame)

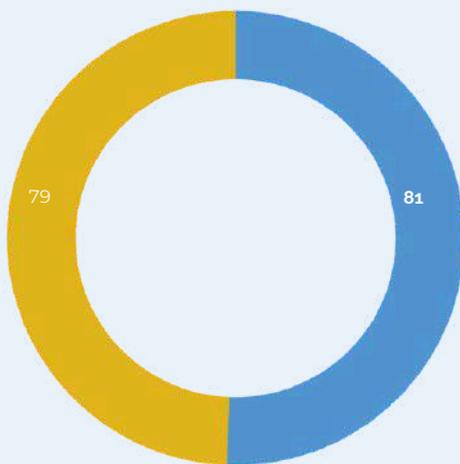
En noviembre celebramos la 2ª edición de esta jornada única en la que 79 personas (29 familias) recordaron a sus hijos e hijas fallecidos. Un espacio de intimidad compartida, donde el dolor se transforma en homenaje, en legado, en comunidad. Cada palabra, cada foto, cada gesto tuvo su lugar en una mañana serena y llena de vida.



Cada momento cuenta / Cuidar-Te

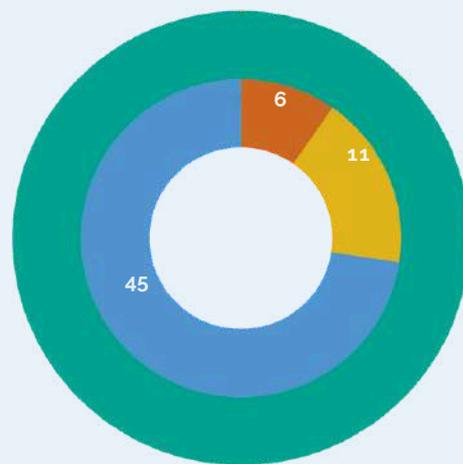
| Actividades | Familias |
|--------------------------------|------------------|
| In Memoriam (Recuérdame) | 29 (79 personas) |
| Actividades de ocio (Madrid) | 23 (81 personas) |
| Actividades de ocio (Zaragoza) | 14 (79 personas) |

Cada Momento Cuenta - Madrid (Personas)



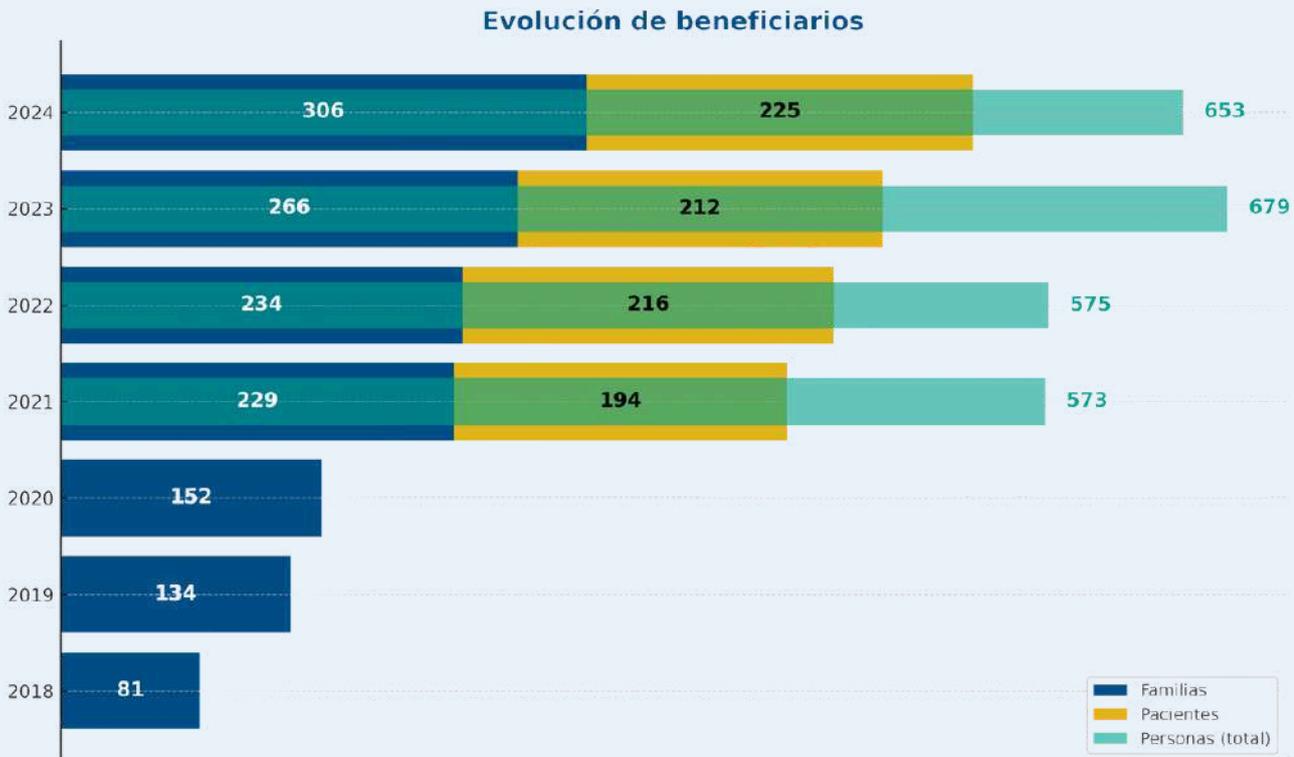
Cada Momento Cuenta
 In Memoriam: 79 pers
 Ocio: 81 pers

Cuidar-Te Aragón (Personas)



Cuidar-Te
 Ocio Total: 79 pers
 Senda Viva: 45 pers
 Repostería: 11 herman@s
 Terapia Canina: 6 pacientes

Evolución de beneficiarios



A lo largo de los últimos años, el número de personas beneficiarias de la Fundación ha mostrado una evolución constante y significativa. Desde 2021, se aprecia un crecimiento sostenido tanto en el número de pacientes como en el de familias atendidas, reflejo del compromiso por ampliar nuestro alcance y mejorar la calidad de los cuidados paliativos pediátricos.

En 2024 se ha mantenido la tendencia ascendente, atendiendo, por primera vez, a más de **300** familias, gracias a la consolidación de nuestras líneas de trabajo, el fortalecimiento del equipo profesional y el impulso que han supuesto las nuevas inversiones. Este crecimiento da sentido al esfuerzo económico realizado y reafirma la necesidad de seguir sumando apoyos para responder a una demanda creciente y compleja.

Sensibilización y atención profesional



**100%
VIDA**

Hablar de cuidados paliativos pediátricos sigue siendo una urgencia. Romper el silencio, formar a quienes cuidan, visibilizar las necesidades y derechos de los niños, niñas, adolescentes y sus familias es parte fundamental de nuestra misión.

porqueViven

En 2024, la Fundación **porqueViven** ha reforzado su papel como referente en formación y sensibilización a nivel nacional.

**Llenar de vida, la vida -
Centrándose en el aquí y el
ahora**

Comunicación y Visibilidad Pública



La comunicación es una herramienta esencial para hacer visible aquello que a menudo permanece oculto. En el ámbito de los Cuidados Paliativos Pediátricos, informar, sensibilizar y visibilizar no es solo una tarea complementaria, sino parte de nuestra misión.

porqueViven

En 2024, **porqueViven** ha reforzado su apuesta por una comunicación clara, constante y con propósito, convencida de que cada mensaje es también una oportunidad para generar cambio, sumar apoyos y dignificar cada historia contada.

Hablar con verdad y con cuidado, transforma la mirada

Nuevo área de comunicación

Identidad de marca-nueva web en marcha

Durante este año se ha trabajado intensamente en el rediseño de la marca, la creación de una nueva web, lanzada en 2025, y la elaboración de materiales clave como:

- Manual de Identidad Corporativa
- Argumentario institucional/Formación a Portavoces
- Manual de Bienvenida para profesionales y voluntarios
- Captación de Fondos
- Documentos genéricos para campañas y alianzas

Esta transformación ha sido pensada para reflejar con claridad quiénes somos y cómo cuidamos.



Más presencia en RRSS y medios

La presencia pública de **porqueViven** ha crecido notablemente

- 378 Publicaciones en RRSS (Instagram, LinkedIn, Facebook, X) Media 2-3 por semana. Han incrementado la visibilidad de las acciones, testimonios y mensajes clave de la Fundación.
- 33 artículos y noticias publicadas en la Web. Todas ellas optimizadas a SEO para mejorar la aparición en buscadores.
- 8 Entrevistas, Reportajes, Artículos en Medios de Comunicación (ABC, La Razón, Telecinco, Cadena SER, Madrid Médico, Rardio Marca, Página de Distrito) han ayudado a visibilizar los cuidados paliativos pediátricos desde una mirada más cercana.



Vídeos y “píldoras” informativas

Grabación de Vídeos corporativos y píldoras audiovisuales que sirvieron para acercar el trabajo de la Fundación de manera emocional, directa y accesible. (Banco Santander (Euros de tu Nómina), Ibercaja, Carrera Solidaria, Almudena Seguros, ...)



Eventos solidarios

Concierto Tres porqueViven

Contó con la participación de artistas como Biuti Bambú, Hey Kid, Inazio Lacarra, Luis Fercán, Moni Motes y Yoly Saa, quienes se unieron para apoyar los cuidados paliativos pediátricos. Gracias a la colaboración de Nodriza Producciones y el respaldo de diversas entidades, se logró sensibilizar sobre la importancia de acompañar a los niños y niñas que no se pueden curar y a sus familias, además de recaudar fondos destinados íntegramente a los programas de apoyo de la Fundación. 400 asistentes. Sala Barceló de Madrid.



Metro de Madrid

Participamos en la campaña “Estamos conectados” de Metro de Madrid en la que organizamos una cuestación durante la Navidad que nos permitió, no solo recaudar fondos, sino mostrar el valor de los cuidados paliativos pediátricos en general y el papel de **porqueViven** en particular.



San Silvestre Colegio Orvalle

San Silvestre Solidaria organizada en el Colegio Orvalle. Permitted to raise funds to support the work of **porqueViven** in pediatric palliative care. And to make visible from an early age values such as empathy, generosity and social commitment in the context of pediatric palliative care.



CARTA DE LA DIRECTORA DEL PROYECTO CAPPI



Cuando imaginamos el CAPPI –un lugar donde la vida, el cuidado y la dignidad se encuentran– soñábamos con mucho más que un edificio: soñábamos con un hogar para las familias, un espacio para el respiro y la socialización. Soñamos con una nueva manera de cuidar.

En 2024, ese sueño empezó a tomar forma. Aprobamos el estudio de detalle, seleccionamos a la constructora, conseguimos los permisos necesarios y, finalmente, iniciamos las obras. Cada hito alcanzado nos acerca un poco más a ese lugar que cambiará para siempre la atención paliativa pediátrica en nuestro país.

Desde la dirección del CAPPI, mi compromiso es seguir construyendo –ladrillo a ladrillo, gesto a gesto– un modelo de atención centrado en las personas, en su bienestar y en sus vínculos. Un modelo en el que la muerte no sea un tabú, sino una etapa más del proceso vital.

El CAPPI será una realidad gracias al esfuerzo colectivo. Ese esfuerzo tiene nombres, rostros y corazones que latan al unísono: Gracias a todos los que habéis creído en este proyecto, incluso cuando solo era un sueño.

A handwritten signature in black ink, consisting of a stylized 'M' followed by a horizontal line and a vertical line that curves into a small loop at the bottom.

Mónica Cantón de Celís

Proyecto CAPPI



**100%
OBRA**

Desde su inicio, la Fundación **porqueViven** ha soñado con un espacio que pusiera a las familias en el centro. Un lugar pensado y construido para acompañar la vida hasta el final y más allá con calidez, dignidad y excelencia. Este sueño comenzó a hacerse realidad en 2024 con el inicio de las obras del CAPPI, primer **Centro de Atención Paliativa Pediátrica Integral** que se contruye en España.

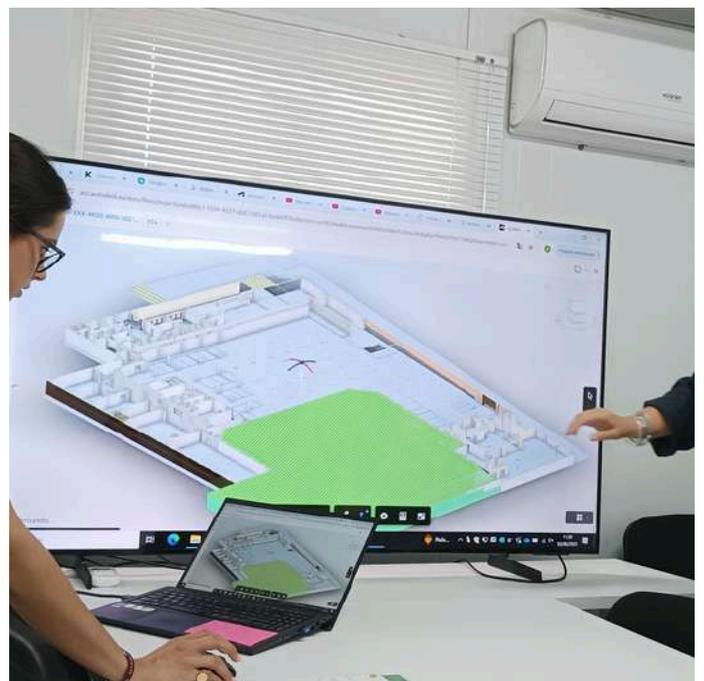
Este espacio codiseñado con las familias - será referente



El proyecto más bonito del mundo

En 2024 se inician oficialmente las obras del que será el primer Centro Integral de Cuidados Paliativos Pediátricos en España (CAPPPI). En septiembre, tras la aprobación del estudio de detalle, la obtención de la licencia y la selección de la empresa constructora, comienzan los trabajos de construcción.

Las fases iniciales incluyeron el vaciado del terreno y el cribado de materiales, cumpliendo los exigentes estándares medioambientales de la certificación **BREEAM**.



Don't Worry Be CAPPI

Hitos administrativos y arquitectónicos

El proceso ha estado marcado por un riguroso proceso técnico y de gobernanza:

- Aprobación de Estudio de Detalle por el Ayuntamiento de Madrid
- Concesión de la nueva licencia urbanística
- Contratación de la empresa constructora (CITANIAS Obras y Servicios SLU)
- Firma del contrato y pago de las tasas e ICIO
- Obtención de la autorización de instalación de las unidades sanitarias solicitadas a la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid

Estos hitos no solo consolidan el avance físico de la obra, sino que garantizan la solidez técnica, jurídica o institucional del proyecto.



Colaboración estratégica

Este proyecto ha sido posible gracias a:



- La alianza estratégica con la [Fundación Amancio Ortega](#) que financia íntegramente la construcción del CAPPI. La mesa de contratación, integrada por representantes de esta Fundaciónes y del equipo técnico de **porqueViven** ha velado por la transparencia y la excelencia en cada fase del proyecto.
- La cesión del terreno por 75 años por parte del [Ayuntamiento de Madrid](#) que garantiza la viabilidad y estabilidad necesarias para que esta alianza entre instituciones, sociedad civil y sector privado haga realidad este proyecto.

CARTA DEL DIRECTOR

2024 ha sido, una vez más, un año de profundo compromiso con la vida. Desde la Fundación **porqueViven** hemos trabajado con el corazón puesto en cada niña, en cada niño y en cada familia que ha necesitado cuidados paliativos pediátricos.

Acompañar la vida, incluso cuando sabemos que será breve, es un acto de **amor, dignidad y responsabilidad**. Este año hemos fortalecido programas, ampliado la atención en Madrid y Aragón y dado un paso clave con el inicio de las obras del primer Centro de Atención Paliativa Pediátrica Integral de España.

Nuestro equipo ha crecido, hemos consolidado modelos de atención humanizada, acompañado a más familias y adaptado recursos a sus necesidades. También hemos dado un impulso a nuestra comunicación, para seguir rompiendo silencios y construir una sociedad más consciente y comprometida.

Gracias a las familias por vuestra confianza, a los profesionales y voluntariado por vuestra entrega, y a las entidades e instituciones públicas y privadas que nos apoyan. Cada proyecto, cada intervención, cada acompañamiento ha tenido un mismo propósito: **llenar de vida la vida**. Porque sabemos que cada momento cuenta.



José Carlos López Seisdedos



Reconocimientos que impulsan



En 2024, varios de nuestros proyectos fueron seleccionados en convocatorias solidarias de entidades comprometidas con una sociedad más justa. Estas colaboraciones no solo financian, sino que reconocen y respaldan el valor de los cuidados paliativos pediátricos.

Gracias a ellas, hemos puesto en marcha iniciativas que mejoran la vida de niños que no se pueden curar y acompañan con dignidad a sus familias. Cada convocatoria ganada impulsa nuestra misión y refuerza nuestro compromiso con una atención más humana, cercana y transformadora.

Proyectos transformadores que impulsan el cambio

**100%
RSC**

porqueViven

Proyectos transformadores

Tu dinero con corazón de Ibercaja

Programa “No hay lugar como mi hogar”

Este programa se destaca por proporcionar las terapias y servicios necesarios para garantizar una atención óptima en el hogar, permitiendo así que los niños reciban el cuidado adecuado sin tener que abandonar su entorno familiar.

Ibercaja 

BBVA

Almudena seguros | GRUPO GES

Futuro Sostenible BBVA

Programa “Aprendiendo a Cuidar”

A través del servicio de Terapia Ocupacional, proporcionar personalizada a las familias en el manejo de ayudas técnicas y materiales ortoprotésicos, con el objetivo de facilitar los cuidados diarios. Capacitamos a los cuidadores para que se sientan seguros y acompañados en su labor.

FUNDACIÓN CARLOS SUNYER

CHUBB

Proyectos Sociales Almudena Seguros (Fundación Carlos Sunyer)

Programa “Respiro Familiar”

Este programa permite proporcionar descanso a las familias que cuidan 24-7 de un niño/a que no se puede curar, evitando la claudicación y mejorando la socialización y el funcionamiento “normal” de la familia.



Proyectos Acción Social CHUBB

Programa “Musicoterapia”

Garantizar la intervención terapéutica especializada a través de la música para mejorar la vida de niños con enfermedad avanzada, promoviendo el bienestar físico, emocional y relacional en cuidados paliativos pediátricos.



Proyectos transformadores II

Proyectos Sociales la Caixa

Programa “No hay lugar como mi hogar” (Madrid)

Prestar apoyo complementario a la UAIPP de la Comunidad de Madrid mediante servicios de respiro (domiciliario, hospitalario y con voluntariado), terapias domiciliarias (fisioterapia, terapia ocupacional y musicoterapia) y ayudas familiares (económicas, materiales y alojamiento temporal).



Programa Atención Integral en CPP: Acompañando a las familias (Aragón)

Desarrollar distintos programas que complementan la atención paliativa pediátrica integral y ofrecer acompañamiento psicosocial a pacientes y familias, incluyendo atención psicológica, trabajo social, musicoterapia como herramienta terapéutica y de comunicación, o la creación de momentos especiales para el recuerdo, favoreciendo el bienestar emocional y el descanso familiar.

Programa de Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas (EAPS) Fundación la Caixa



Programa EAPS

Fundación **porqueViven** forma parte del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de Fundación “la Caixa”, que ofrece apoyo psicológico, social y espiritual a niños con enfermedades incurables y a sus familias. Con 65 equipos en todo el territorio, el programa atiende cada año a más de 34.000 pacientes y 39.000 familiares, con el apoyo de más de 1.000 personas voluntarias.

Participar en esta iniciativa supone un valioso respaldo a nuestra labor y un compromiso compartido con el bienestar integral de los menores y sus familias

Compromiso público

IRPF Comunidad de Madrid

Programa “No hay lugar como mi hogar” (Madrid)

Prestar apoyo complementario a la UAIPP de la Comunidad de Madrid mediante servicios de respiro (domiciliario, hospitalario y con voluntariado), terapias domiciliarias (fisioterapia, terapia ocupacional y musicoterapia) y ayudas familiares (económicas, materiales y alojamiento temporal).

SUBVENCIONA 0,7% IRPF:



Comunidad de Madrid

IRPF Gobierno de Aragón

Programa “Cuidar-Te” Aragón

Incluye **Atención Psicosocial** (Permite complementar el equipo de la UCPPA con una psicóloga y una trabajadora social que ofrecen atención psicológica y apoyo social integral a las familias, promoviendo su inclusión y bienestar.) y las actividades incluidas en el Programa “Cada Momento Cuenta” de **porqueViven** ... que acompaña a las familias en la creación de momentos significativos y experiencias especiales que formarán parte del legado de su hija o hijo.

Programa de interés social financiado con cargo a la asignación tributaria del IRPF



Programa “Los Sonidos de la Vida”

Programa de musicoterapia que la Fundación **porqueViven** desarrolla desde 2017 en colaboración con la UCPPA de Aragón. A través del sonido y la música, mejora la comunicación, alivia síntomas y transforma el contexto del cuidado en momentos de conexión y alivio para las familias.

Desarrollo institucional

PROCESOS DE MEJORA CONTINUA Y APUESTA POR LA TRANSPARENCIA



Cada avance en 2024 ha tenido un mismo sentido: mejorar para cuidar mejor. Porque en cada decisión, buscamos estar más cerca, con más rigor, más humanidad y más compromiso.

En 2024, la Fundación **porqueViven** ha reforzado su compromiso con la calidad y la transparencia mediante la mejora de sus procesos de gestión interna y de sus procedimientos de actuación. Este esfuerzo ha permitido optimizar la eficiencia operativa y fortalecer la confianza de quienes apoyan nuestra misión.

Como resultado de este trabajo, hemos renovado la **Certificación de Fundación Lealtad** con su **sello Dona con Confianza**, aval que reconocen nuestra transparencia y buen gobierno.

Además, hemos obtenido la **Certificación de nuestro Sistema de Calidad con la ISO 9001-2015**, que acredita la implantación de un sistema de gestión orientado a la mejora continua, la satisfacción de los grupos de interés y la excelencia en la atención que ofrecemos.



Resumen de la actividad

UN REPASO RÁPIDO Y VISUAL A LOS GRÁFICOS CLAVE DE 2024



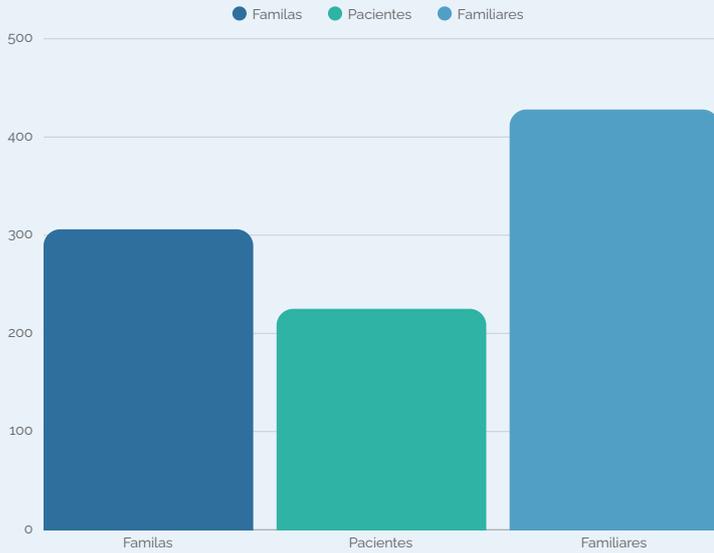
Cada cifra que presentamos resume una parte esencial de nuestro año: niños, niñas y familias acompañadas, profesionales formados, recursos movilizados, alianzas tejidas...

Este resumen gráfico muestra el alcance de nuestro trabajo, pero también refleja el esfuerzo compartido de un equipo comprometido, una red solidaria de colaboradores y una misión clara: cuidar con humanidad, aliviar con conocimiento y acompañar con dignidad.

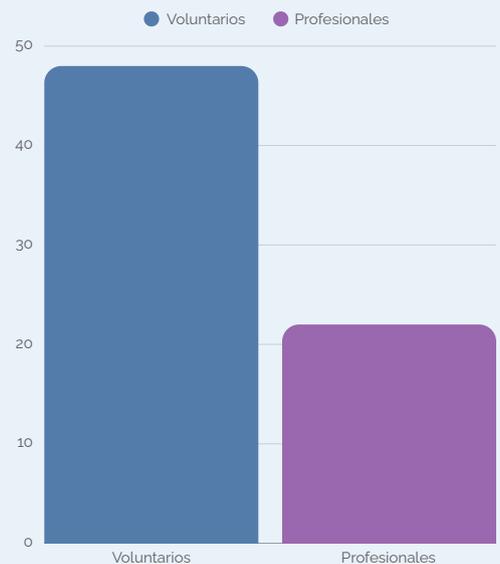
A lo largo de estas siete diapositivas, encontrarás una mirada sintética pero significativa de lo que hemos logrado juntos en este 2024.

Cifras globales

- Parte 1 -

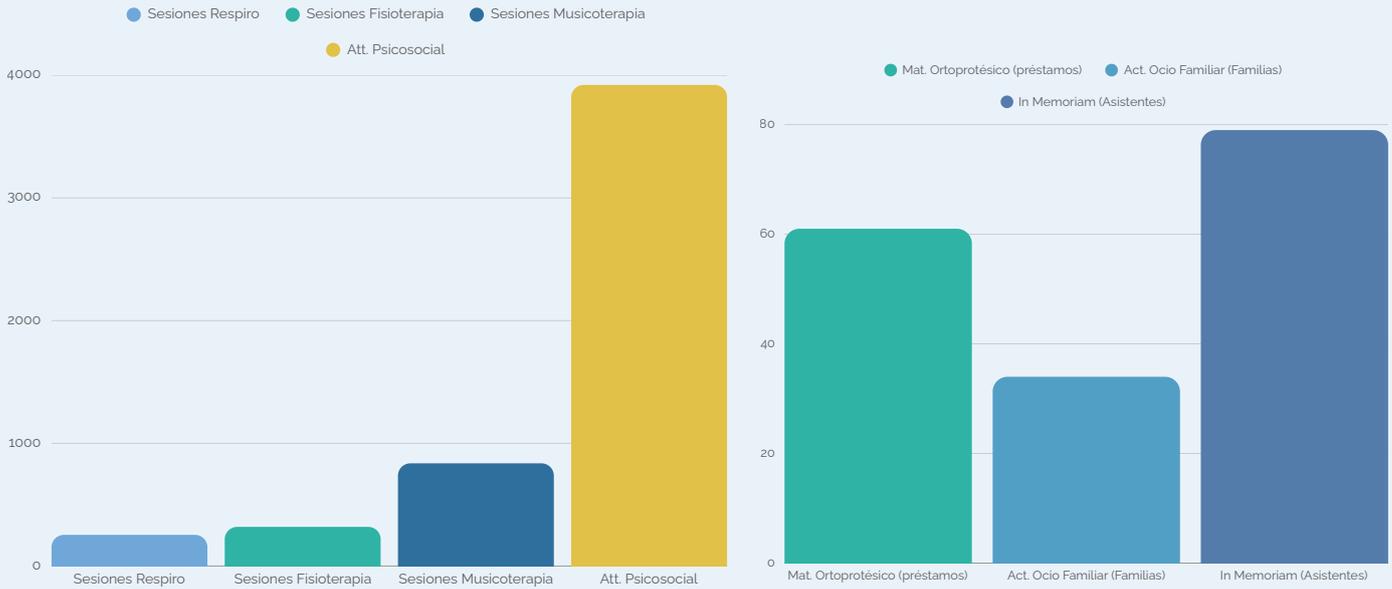


| Ámbito | 2024 |
|------------------------------|---------|
| Familias acompañadas | 306 |
| Pacientes atendidos | 225 |
| Familiares atendidos | 428 |
| Intervenciones realizadas | + 7.000 |
| Horas de atención voluntaria | 1.346 |
| Voluntarios activos | 48 |
| Profesionales | 22 |



Cifras globales

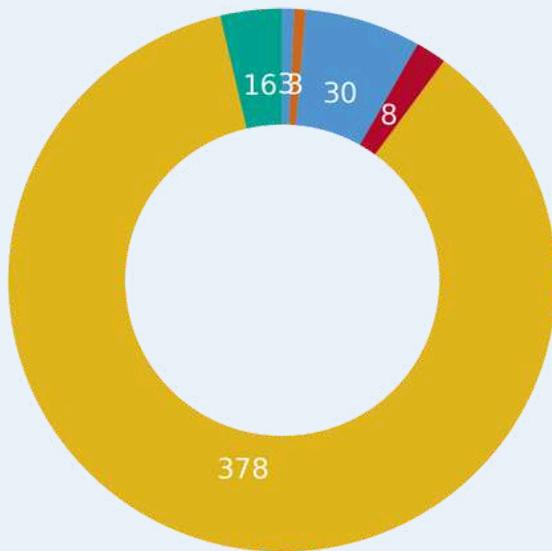
- Parte 2 -



Ayudas económicas entregadas: **3.943 €** (a **22 familias**)

| Ámbito | 2024 |
|--|--|
| Sesiones de respiro familiar | 254 (1.065 horas) |
| Sesiones de fisioterapia | 319 |
| Sesiones de musicoterapia | 837 (Madrid y Aragón) |
| Intervenciones atención psicosocial (incluyendo att. en Duelo) | 3.921 (Madrid y Aragón) |
| Ayudas económicas entregadas | 3.943 € (a 22 familias) |
| Préstamos material ortoprotésico | 61 préstamos a 33 familias |
| Actividades de ocio familiar | 20 familias (Madrid), 14 familias (Aragón) |
| Asistentes a In Memoriam | 79 personas de 29 familias |

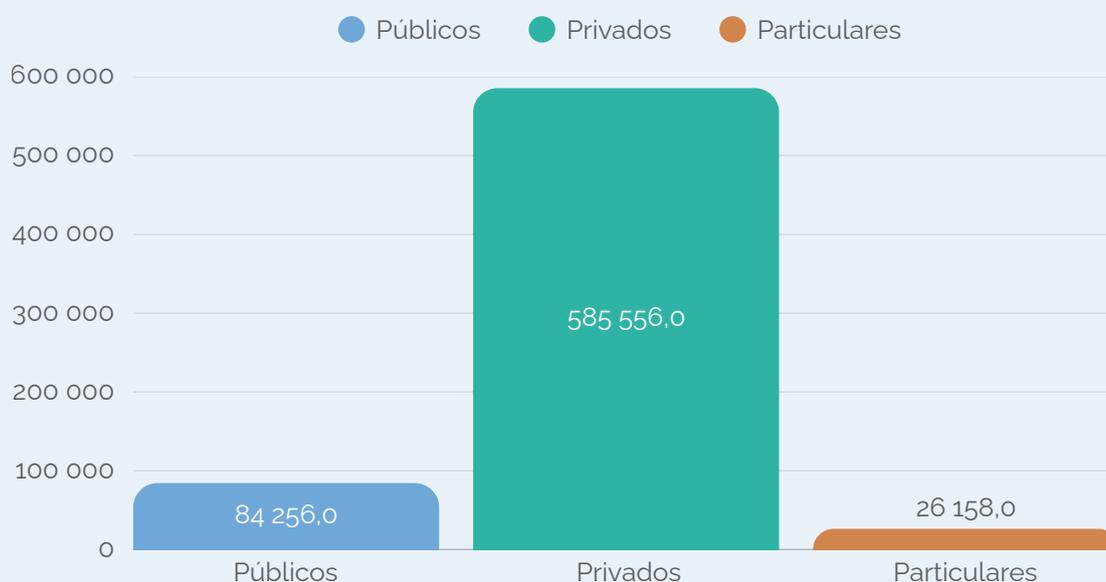
Cifras globales - Parte 3 -



- Formaciones / Eventos Profesionales
- Publicaciones en RRSS
- Apariciones en Medios
- Artículos / Notas Web
- Eventos Solidarios
- Vídeos Corporativos

| Ámbito | 2024 |
|--|--------------------------------------|
| Formaciones y eventos profesionales | 16 eventos, Másteres, Jornadas |
| Publicaciones en redes sociales | 378 publicaciones |
| Apariciones en medios de comunicación | 8 entrevistas, reportajes, artículos |
| Artículos y notas publicadas en la web | 30 publicaciones |
| Eventos solidarios | 3 eventos |
| Grabación de vídeos corporativos | 3 vídeos |

Origen Ingresos -Fuentes de financiación-

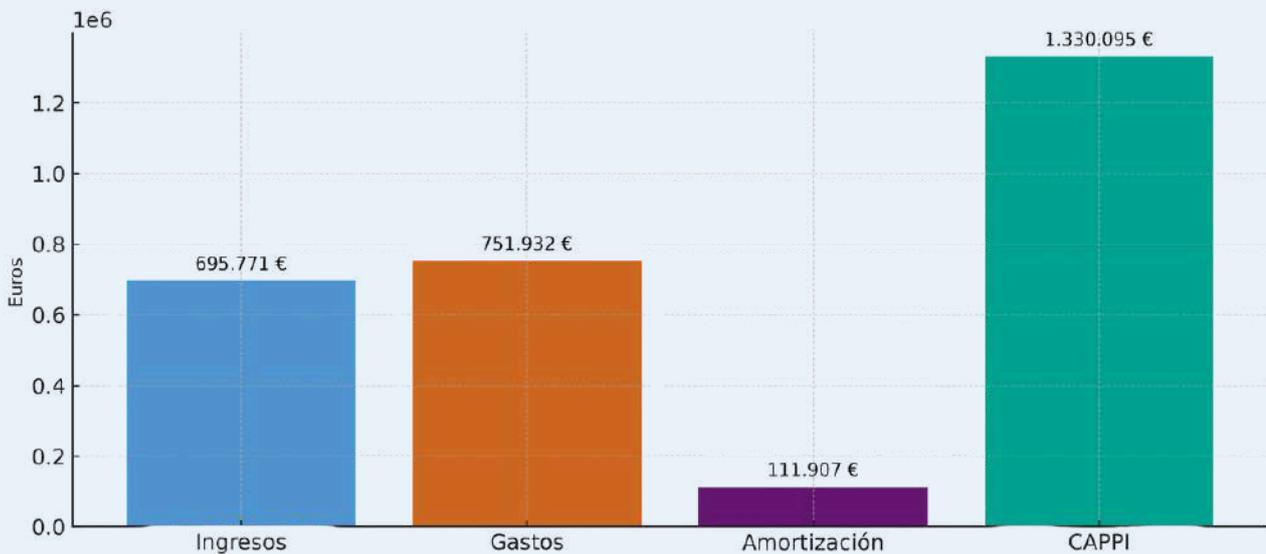


A lo largo de 2024, la Fundación **porqueViven** ha contado con el apoyo de entidades públicas, empresas, fundaciones filantrópicas y personas particulares que creen, como nosotros, en la necesidad de ofrecer cuidados paliativos pediátricos de calidad. Cada aportación recibida nos ha permitido acompañar a más familias, formar a más profesionales y consolidar un modelo de atención integral y humana.

Sin embargo, la sostenibilidad de estos programas sigue dependiendo en gran medida del compromiso colectivo. Si tú también crees en este proyecto, tu ayuda puede marcar la diferencia.

Balance General

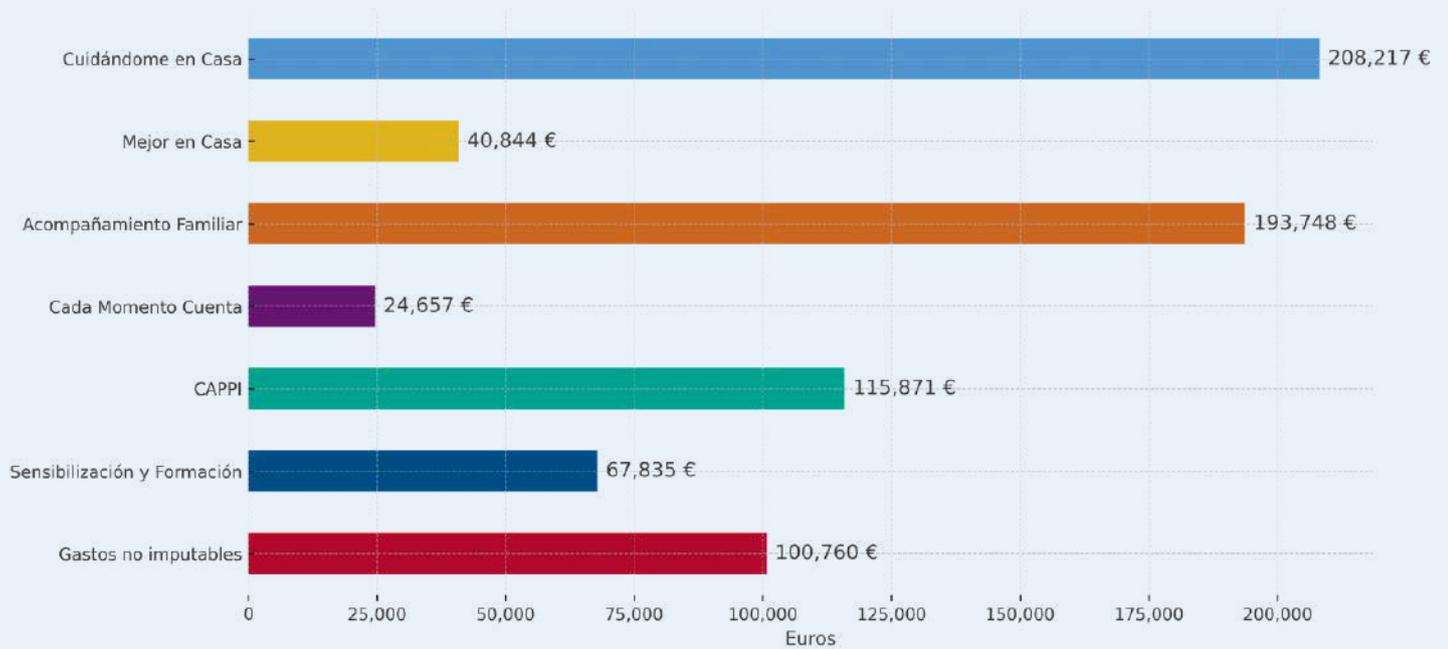
-Gastos/Ingresos-



Balance General 2024: Ingresos, Gastos, Amortización y CAPPI

Durante el año 2024, los gastos de la Fundación **porqueViven** ascendieron a **751.932,04 €**, superando los ingresos obtenidos, que fueron de **695.771,19 €**. Esta diferencia refleja el compromiso de la Fundación por mantener la calidad y continuidad de los programas, incluso en contextos de financiación ajustada, aportando reservas existentes. La inversión realizada en las obras del CAPPI en 2024 asciende a **1.330.0094,64 €** procedentes de la donación hecha por la Fundación Amancio Ortega para la financiación de las obras del centro. Amortización anual del suelo cedido por el Ayuntamiento de Madrid para la construcción del CAPPI asciende a **111.907 €**

Gastos por áreas de intervención



Desglose Acompañamiento Familiar

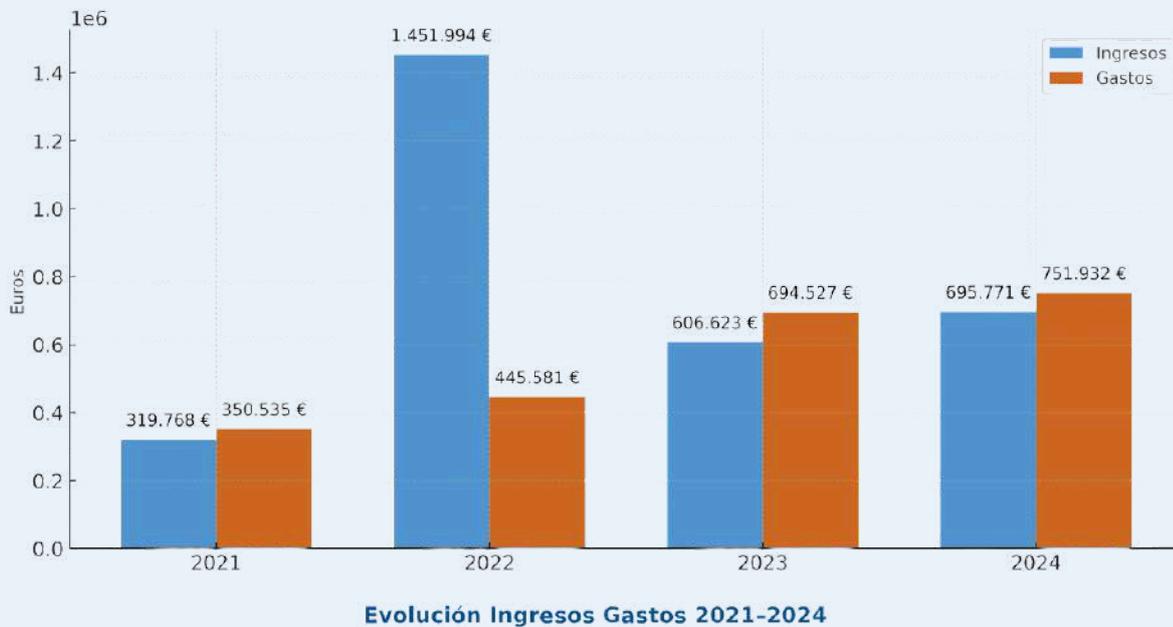


Desglose Cada Momento Cuenta



En 2024, los principales recursos se destinaron al Programa **Cuidándome en Casa**, **Acompañamiento Familiar** y **CAPPI**. El desglose refleja, además, la distribución territorial de las intervenciones en **Madrid** y **Aragón**, tanto en el acompañamiento a familias como en el programa **Cada Momento Cuenta**.

Evolución -Gastos/Ingresos-



El gráfico refleja la evolución financiera de la Fundación **porqueViven** durante los últimos cuatro años, destacando especialmente el ejercicio 2022 como un año excepcional en cuanto a captación de fondos. En 2024, se observa una recuperación sostenida de los ingresos respecto al año anterior, lo que ha permitido mantener e incluso ampliar nuestras líneas de actuación.

El incremento de los gastos responde al refuerzo de los programas asistenciales y de sensibilización, así como a nuevas inversiones destinadas a mejorar la calidad de los cuidados paliativos pediátricos. Esta tendencia revela el compromiso constante de la Fundación con la sostenibilidad y el crecimiento responsable, siempre orientado al bienestar de los niños, niñas y familias que acompañamos.

La suma de todos

BENEFICIA A LOS NIÑOS, NIÑAS Y FAMILIAS QUE NECESITAN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS



Gracias por estar cerca. Gracias por creer, como nosotros, que cada vida, por breve o frágil que sea, merece ser vivida con dignidad, alivio y amor.

El equipo de **porqueViven** queremos expresar nuestro agradecimiento a todas las familias que confían en nosotros, al voluntariado que nos acompaña con generosidad, al Patronato por su compromiso constante y a cada persona, entidad y colaborador que hace posible nuestra labor.

Cuidar es un acto colectivo que requiere sensibilidad, recursos y una red sólida de apoyos. Gracias a ese entramado de alianzas y voluntades, seguimos avanzando en la atención integral de niños y niñas con enfermedades que limitan o amenazan su vida, acompañando también a sus familias con profesionalidad y humanidad.

Miramos al futuro con responsabilidad e ilusión. Apostamos por la formación continua de nuestro equipo, el desarrollo de nuevos programas y la consolidación de alianzas que nos permitan sostener y ampliar este modelo de atención. Sabemos que con el respaldo de una sociedad cada vez más sensibilizada podremos **AYUDAR A MEJORAR LA VIDA DE LOS NIÑOS QUE NO SE PUEDEN CURAR Y LA DE SUS FAMILIAS.**



Impulsar el cambio positivo cuando cuidar es más importante que curar
Tú también puedes ser parte de ese impulso transformador
[+34 910168345](tel:+34910168345) info@porqueviven.org Bizum: 33390

Entidades colaboradoras



SUBVENCIÓN 0,7% IRPF:



Comunidad de Madrid



Programa de interés social financiado con cargo a la asignación tributaria del IRPF



