



menudos corazones

FUNDACIÓN DE AYUDA A LOS NIÑOS CON PROBLEMAS DE CORAZÓN



Menudos Corazones se Mueve *XIV Jornada sobre Cardiopatías Congénitas*
¿Sabías que...? Celebridades con problemas cardiacos
Corazón Solidario Empresas Vuelve "Magia para los Corazones"

Magia
PARA LOS
Corazones

Motor
Motorem,
apuntum
move



DEL 27/11/17 AL 31/01/18

HAY CORAZONES CON MUCHA MAGIA.

REALIZA TU
CONTROL GRATUITO DE SEGURIDAD*
Y COLABORA CON EL PROYECTO
"MAGIA PARA LOS CORAZONES".

A FAVOR DE:



menudos corazones

FUNDACIÓN DE AYUDA A LOS NIÑOS
CON PROBLEMAS DE CORAZÓN



facebook twitter youtube citroen.es

INSPIRED
BY YOU

CITROËN prefiere TOTAL (*) EL CONTROL GRATUITO DE SEGURIDAD comprende la realización de un test global de diagnóstico electrónica que permitirá analizar el estado de los principales sistemas de seguridad del vehículo. A la finalización de la campaña "Magia para los Corazones", Automóviles Citroën España, S.A. entregará la recaudación obtenida a las Fundaciones "Menudos Corazones" y "Abracadabra". La donación consiste en 3€ por cada control gratuito de seguridad, objeto de la promoción, siendo el reparto de 1,5€ para la Fundación Menudos Corazones y 1,5€ para la Fundación Abracadabra. Ambas fundaciones se comprometen a destinar los beneficios de esta campaña a proyectos sociales según su misión y valores. Para más información, consulte en los Servicios Oficiales Citroën adheridos o en www.citroen.es



Sumario

- 4 Editorial**
- 6 Menudos Corazones se Mueve**
XIV Jornada sobre Cardiopatías Congénitas
El triunfo de la generosidad
Con ellos, siempre
Entrevista a Ana García-Siñeriz, patrona de honor
Un año contigo, en nuestros centros
Los cirujanos cardíacos infantiles se quitan la bata
El corazón de nuestros jóvenes no tiene fronteras
'Por qué estamos en Neonatología'
Impacto familiar de las cardiopatías
Agradecer es de mérito
El arte de la despedida
Musicoterapia, en el 12 de Octubre
Cinco apuestas de futuro
Adaptarnos con éxito al cambio
Encuentro sobre innovación
La pareja tras la pérdida de un hijo
- 22 Voluntariado**
El compromiso de aprender
Universitarios, a por el premio
- 24 Cuéntanos tu Historia**
Marc
- 26 Corazones que crecen**
Daniel Pérez Lucas
- 28 ¿Sabías que...?**
Corazones célebres
- 30 Actividad Asociativa**
En Sevilla, con Cardioalianza Corazón y Vida, en el Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba
Contra la muerte súbita
- Jornada informativa de ACCAB
Encuentro de Todo Corazón de Murcia
- 32 Corazón Solidario Iniciativas Personales**
Una celebración, que vale por tres
Jarandilla, siempre
Oro auténtico
Doblemente campeón
Manos que salvan vidas
... y muchas más noticias
- 37 Corazón Solidario Empresas**
Cristina Fernández, directora de la Fundación Inocente, Inocente
Magia para los Corazones
La oportunidad de ayudar
Goleada generosa
¡Ilusíonate!
Desayuno con corazón
Más ocio y tiempo libre gracias a Iberdrola
Descuento en hoteles
Infancia en riesgo
¡Viva Cádiz solidaria!
Desarrollo integral
Iñaki al piano
Nueva sala para las familias
Golf & Law
...y muchas más noticias
- 44 Lecturas Recomendadas**
Para invierno
- 46 Agenda**
15 años juntos y muchos retos conseguidos
- 49 Pequeños Momentos**
Animales lanudos



De Marc, dice su madre que tiene poderes, como los superhéroes. Su sonrisa, desde luego, es de ciencia ficción y el amor que le tienen sus hermanas, de otro planeta.

menudos corazones

FUNDACIÓN DE AYUDA A LOS NIÑOS CON PROBLEMAS DE CORAZÓN



Edición, dirección y coordinación:

Menudos Corazones

Fundación de Ayuda a los Niños con Problemas de Corazón

Centro de Apoyo al Niño Hospitalizado
C/ Doctor Castelo, nº 49, 1ª planta 28009 Madrid
Centro de Apoyo Integral a los Niños con Cardiopatías Congénitas y sus Familias
C/ Doctor Vallejo Nájera s/n, esquina C/ Ercilla, 41, 28005 Madrid
Tel. 91 373 67 46 – 91 386 61 22
Fax: 91 376 92 15

informacion@menudoscrazones.org
www.menudoscrazones.org

Depósito Legal Fundación Menudos Corazones
M-32.684-2005

Colaboradores:

Conchi Llorente, Chema Requejo, Daniel Marín, Paul Molina, Noelia Andrade, Maite Domingo-Agencia IDS, Javier Mancebo.

Diseño original:
David Marín

Maquetación:
Estudio Taller Gráfico

Ilustraciones:
Javier Marín

Fotografía Portada:
© Menudos Corazones

Preimpresión e Impresión:
Industrias Gráficas Afanias
c/ Aeronáuticas, 13-15
Pol. Ind. URTINSA II -28923 Alcorcón (Madrid)

Distribución:



Avenida de los Premios Nobel, 37
Polígono Casablanca
28850 Torrejón de Ardoz (Madrid)

La Fundación Menudos Corazones acepta y respeta la diversidad de opiniones expresada en su revista, pero no se hace responsable ni se identifica necesariamente con el contenido de ningún artículo firmado por autores ajenos al equipo editorial de la misma.



El Espíritu de Menudos Corazones



María Escudero
Presidenta de la Fundación
Menudos Corazones.

Una de autoplanchado, por favor

Recordáis cuando en el editorial de la revista de verano de 2017 os hablaba de la posibilidad de practicar un deporte extremo que consistía en planchar en lo alto de una pendiente, y que parecía que no podía existir nada más arriesgado que eso? Bueno, pues os diré que para esta Navidad he encontrado el más difícil todavía ¿Que no me creéis? Pues ahí va: el auto-planchado. Y como esto sí que resulta verdaderamente difícil de visualizar, os incluyo una ilustración.

Pues sí, he decidido que esto es a lo que voy a dedicar parte de mi tiempo durante estas vacaciones de Navidad: a darme un repasito. Pero no, no me interpretéis mal. No tengo intención de pasar por el quirófano. Ese escenario lo dejo para las cosas realmente importantes. No, lo que pretendo simplemente es dedicar un poco más de tiempo a analizar cuáles son las arrugas de mí misma que me gustan, y cuáles se merecen un planchado. Porque me imagino que a estas alturas ya os habréis dado cuenta de que yo soy de ese grupo de personas que rápidamente se adscribió al slogan de “la arruga es bella”. Y sí, lo sigo creyendo firmemente. Hay arrugas, profundamente bellas. Sobre todo aquellas que transmiten la intensidad de lo vivido. Aquellas que reflejan la riqueza impagable de lo compartido. La arruga que genera la lícita preocupación del amor a los tuyos. A estas arrugas las cuido y las quiero, y no me importa verlas crecer y ahondarse porque su profundidad es inversamente proporcional a su riqueza. No sería la que soy sin ellas. Sin ellas, no me gustaría.

Sin embargo, hay otras arrugas que pueden confundirse con estas, pero que no me gustan porque proceden de fuentes muy distintas. Arrugas generadas por el estrés y la preocupación superflua por cuestiones intrascendentes que tantas veces acaparan toda mi atención. Cuestiones que aparecen disfrazadas con el manto de lo ineludible, con la máscara de lo inevitable, de lo imprescindible, de lo urgente. Asuntos envueltos en el perverso embalaje de la presión social, del contexto, o incluso salidos de los consejos de un cariño mal entendido que pretende forzar acciones o imponer sentimientos. A estas arrugas es a las que quiero dar un buen planchazo. Y repasar y repasar si hace falta hasta lograr la tersura y suavidad propias de la piel de un recién nacido. Me voy a quedar niquelada.

No creáis que soy tan inconsciente como para pensar que este nivel de perfección con la plancha no va a

requerir de un alto nivel de aprendizaje y perseverancia. Lo sé. Empezaré poco a poco, pasando con cuidado y delicadeza la plancha por mi anatomía a la búsqueda de elementos a eliminar y de facetas a resaltar. En concreto, estas navidades, pienso dedicar especial atención a mimar los buenos recuerdos que han pasado a ser ya parte de mi piel. Esos recuerdos que desde su hogar en el corazón transpiran hasta la piel y desde allí se agrandan y crecen y te permiten seguir creciendo. Me gustan los buenos recuerdos porque son como baterías auto-recargables dispuestas siempre a darnos un chute de estímulo e ilusión cuando más lo necesitamos. No necesitan maquillaje, tan solo un poco de calor. Basta con que se les dedique cariño y tiempo para que emerjan en todo su esplendor, belleza y luminosidad como flor de invierno.

Así que ya tengo tarea: pulirme sin churrascarme. ¿No os dije que iba a ser el “más difícil todavía”? ¡A ver quién es el valiente que se atreve a seguirme!

“Estas navidades, pienso dedicar especial atención a mimar los buenos recuerdos que han pasado a ser ya parte de mi piel”





En
Navidad, la
Solidaridad es
el mejor
Regalo

Regala
Productos
menudos corazones

Pide por teléfono: 91 373 67 46

Te los podemos enviar a casa o a tu empresa.

Pide por correo electrónico: pilargonzalez@menudoscrazones.org

Menudos Corazones se Mueve



XIV JORNADA SOBRE CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS

Creciendo con nuestros hijos

Cinco meses había cumplido el participante más chiquitín de nuestro gran encuentro anual. Bebés, niños, adolescentes, jóvenes y adultos con cardiopatías congénitas, sus familias, cardiólogos, cirujanos, enfermeras, voluntarios, colaboradores, patronos de la Fundación y su equipo de profesionales. El 18 de noviembre, todos compartimos un día inolvidable en el Hotel NH Madrid Ventas de la capital.

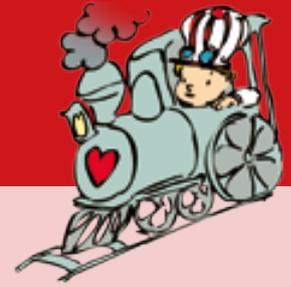
En el acto de inauguración, María Escudero, como presidenta, abrió la Jornada junto a dos invitados muy especiales, Paloma Casado, subdirectora general de Calidad y Cohesión del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, que comentó la importancia de responder a los nuevos desafíos para que los pacientes puedan disfrutar de una vida plena, señaló la importante labor que hacemos las entidades y nos animó a seguir trabajando proyectos ilusionantes con la misma pasión de siempre; y el doctor Javier Pérez-Lescure, secretario de la Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas, que nos mostró el ayer y el hoy de la cirugía recordando las primeras intervenciones a niños con cardiopatías hace 70 años.

Por su parte, María puso en valor nuestra filosofía de ayuda mutua, resaltando que “ayudar nos ayuda”, y contando que, en 2017, este modo de proceder ha llevado hasta los hospitales nuestro Kit de Acogida con la pulsera de la amistad y ha hecho realidad las

guías *La pareja tras la pérdida de un hijo* y *Contigo en el hospital*, que fue presentada ese día por cinco de los jóvenes que, pensando en los adolescentes que vayan a pasar por quirófano, la han creado aportando su experiencia. Tampoco Javier Marín, el diseñador de nuestras guías, quiso perderse la cita.



De izq. a dcha., Amaya Sáez, directora de Menudos Corazones; Javier Pérez-Lescure, secretario de la Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas; Paloma Casado, subdirectora general de Calidad y Cohesión, del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; y María Escudero, presidenta de la Fundación.



Mañana de trabajo. Sobran motivos para que, desde 2006, la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid considerara la Jornada como de Interés Sanitario y/o Social. Sirva de ejemplo, la mesa redonda *Procedimientos híbridos en cirugía*, con tres expertos del Hospital Gregorio Marañón, de Madrid: Fernando Ballesteros, cardiólogo pediátrico y hemodinamista; Ramón Pérez-Caballero, cirujano pediátrico; y Juan Miguel Gil Jaurena, responsable del Área de Cirugía Cardíaca Infantil.

Cerró la mañana una actividad participativa, activada por la consultora Izada, sobre el plan estratégico 2018-2022, en el que llevamos trabajando juntos todo el año.

Y, como lo emocional nos ayuda a crecer tanto o más que el conocimiento, durante la comida, entre bocado y bocado, nos entregamos a algo que se nos da genial: a hacer amigos, charlar con los de siempre, conocer a las familias nuevas, hacer planes juntos, escuchar propuestas, exponer ideas, etc. Así retomamos fuerzas para los talleres de la tarde.

TALLERES MÉDICOS

Mientras los jóvenes participaban en un taller con la doctora Beatriz García, de la Unidad Multidisciplinaria de Hipertensión Pulmonar del Hospital 12 de Octubre, sobre *Asesoramiento y contracepción en jóvenes y adultos con cardiopatía*, llegó el momento más esperado por los padres de los "menudos", el de los talleres médicos, donde con cercanía y en grupos reducidos, se reúnen con un cardiólogo o un cirujano para despejar esas dudas que en la consulta se nos olvida plantear.

En el taller *Cardiopatías obstructivas y con cortocircuito*, estaba el doctor Alberto Mendoza, director del Instituto Pediátrico del Corazón, del Hospital 12 de Octubre Juan Miguel Gil-Jaurena, del Gregorio Marañón, se reunió con un amplio grupo de padres en el taller *Cardiopatías complejas I*.

La cardióloga pediátrica del Hospital Virgen del Rocío, de Sevilla, Begoña Manso, estuvo al frente del taller *Cardiopatías complejas II*. Y en el de *Miocardiópatías y trasplante*, contamos con dos grandes del

Hospital Materno Infantil La Paz, de Madrid: el jefe de Servicio de Cirugía Cardíaca Infantil y Cardiopatías Congénitas, Ángel Aroca, y la cirujana cardíaca pediátrica Luz Polo.



Menudos Corazones se Mueve

‘Color esperanza’. Entre todos los momentos vividos, cuesta elegir: las carreras por el pasillo del hotel de los niños del campamento al reconocerse para acabar en un abrazo; los ojos de asombro de los pequeñines con la magia de Ernesto Misterio y sus carcajadas mezcladas con las de los voluntarios; la diversión de los niños y los adolescentes en un día colosal en el Museo Nacional de Ciencias Naturales; el reencuentro entre padres que compartieron el hospital; la empatía de los voluntarios... Hay que vivirlo. No hay palabras que describan tanta emoción, tanto cariño, tanta sonrisa... y más de una lágrima.

Y, aunque es difícil elegir, nosotros escogemos compartir aquí el cierre del día, cuando los voluntarios entregan a los pequeñines a sus padres y los chicos vuelven felices y agotados de su día de excursión. Fue entonces cuando la gran familia Menudos Corazones se unió para cantar *Color esperanza* a voz en grito y para celebrar que estamos *Creciendo con nuestros hijos*.

También nos juntamos para aplaudir a dos voluntarios emocionados, Amelia Culebras y Juan Luis Rodeles, los premiados este año. Y, cómo no, para recibir con verdadero cariño a un amigo “de siempre”: Mario Torbado, de la empresa colaboradora Pfizer, que se merecía un homenaje tras 14 años apoyando la Jornada. ¡Bravo!



La proyección de la selección de imágenes tomadas por Chema Requejo durante el día nos dejó en la retina todo lo que ya llevábamos en el corazón. **¡Gracias a todos!**

Y MUCHO MÁS

Iba atardeciendo cuando los jóvenes estaban decidiendo que el Camino de Santiago volvería a verlos avanzar el próximo verano y dibujaban las primeras líneas de su proyecto 2018. Mientras tanto, los adultos se repartieron entre cuatro actividades a cuál más interesantes. Una muy nuestra, dedicada a conocer *Cómo trabajar la guía de adolescentes*, que dirigieron nuestras compañeras Teresa Bordons y Ana Belén Hernández. Otra muy divertida: *Risoterapia. La alegría, medicina del alma*, con Inmaculada Sánchez-Montero, de la empresa colaboradora Risomanía, y Javier Sánchez-Montero, fundador de Pensando en Positivo. Del taller de *RCP*, con el enfermero Juan Carlos Soletto, bajo la coordinación de B+Safe, nos contó nuestra

compañera Estefanía Romero: “Los padres preguntaron, por ejemplo, si la maniobra se podía hacer en niños que habían sido sometidos a una esternotomía, si había que cuidar la cicatriz a la hora de hacerla o si se podía usar el desfibrilador si tienen un DAI o un marcapasos... Y fueron tantas las dudas y tanta la predisposición del instructor que nos quedamos con ganas de seguir practicando”.

Y del de *Higiene bucodental en niños con cardiopatías*, con el odontólogo Jorge Martínez y la auxiliar Saula Gómez de la Clínica Dental O’Donnell, nuestra compañera Montse Mireles nos comentó: “Se centró en ofrecer información sobre la endocarditis bacteriana: qué es, cómo se diagnostica y se trata, así como

su prevención. La interacción con los asistentes fue alta”. Este taller ha sido posible gracias a la ayuda económica de la Fundación Edwards Lifesciences, quien también ha financiado la reedición, con textos e ilustraciones actualizadas, de la guía *El cuidado de los dientes* en las cardiopatías congénitas, que estrenamos distribuyéndola a las familias en la Jornada.





UN DÍA EN EL MUSEO

¿Quién disfrutó más de este día 10? Todos coinciden en que los chicos, que van a recordar siempre la Jornada 2017 tras ese día de disfrute y aprendizaje entre amigos en un espacio divertido y único. Pero, a partir de ahí, hay versiones para todos los gustos. Que si los voluntarios, que si los amigos de la empresa B+Safe que nos llevaron de excursión, que si los monitores o el elefante del Museo Nacional de Ciencias Naturales, que si los repartidores de Telepizza al entregarnos aquellas cajas apetitosas...



¡GRACIAS!

*La Jornada ha contado con el apoyo de Pfizer y Fundación Edwards Lifesciences. Y con la colaboración de NH Hotel Group, Caser Seguros, B+Safe y Diagonal 80. Además, nuestro agradecimiento a las empresas que han colaborado en los talleres y a los médicos, enfermeros, demás profesionales y voluntarios que han participado.
¡Cuánta solidaridad! ¡Gracias a todos!*

Menudos Corazones se Mueve



El triunfo de la generosidad

Prometía ser un día especial y la expectativa se superó con creces. El 24 de septiembre, en la séptima edición de la Carrera Solidaria Menudos Corazones, promovida y organizada por Eventsthinker, participaron 1.847 deportistas que tiñeron de rojo, el color de las bonitas camisetas de este año, el Parque Juan Carlos I de Madrid.

Es nuestro evento deportivo más emblemático y, sin embargo, lo menos relevante es ganar. La Carrera Solidaria Menudos Corazones es tan especial porque congrega a cientos de personas dispuestas a correr, competir, caminar, acompañar o aplaudir a sabiendas de que el premio más valioso no es traspasar la meta antes, sino ayudar a los niños con cardiopatías congénitas.

Todos los participantes, los de las modalidades de 5 y 10 km, los de las marchas no competitivas, la infantil

y la familiar, los que se animaron a empujar carritos de bebé o a inscribirse en grupos de empresas, todos sin excepción, fueron merecedores del mayor de los aplausos. ¡En corazón grande y solidario no les gana nadie!

Desde Menudos Corazones queremos dar kilómetros y kilómetros de gracias a corredores, familias, socios, amigos, voluntarios, donantes a través del dorsal cero, y a Eventsthinker, con José Manuel a la cabeza, por organizar esta iniciativa solidaria con cercanía e implicación.



¡MENUDOS CORREDORES!

1: Familias de la Fundación, como la de Patricia, madrugaron para disfrutar cada segundo. 2: ¡Gracias a todos los que corrieron en grupo, multiplicando la solidaridad! 3: Adriana, con sus padres y hermanos. ¡Bravo, familia! 4: La “menuda” Alicia, que entró de segunda en la categoría Carros, con su padre y su hermano. 5: Asier se trajo consigo a una entusiasta “marea roja”. 6: A nuestra Julia le encanta cruzar la meta ¡Gracias! 7: Nuestras fantásticas voluntarias de las actividades infantiles. 8: María Isabel, Carol y Lola, triunfadoras de la categoría Veteranas A. 9: Esta familia corrió con la “menuda” Maia en su recuerdo. 10: Los “menudos” Celia y Hugo no quisieron perdersela... y sus padres, tampoco. 11: Las hermanas María y Rocío, y Cristina y Lucía, listas para la carrera.



Menudos Corazones se Mueve



Con ellos, siempre

El concierto solidario organizado por nuestros socios Pilar y Luis en recuerdo de su hijo David y de todos los “insustituibles”, contó con grandes artistas y con todo el cariño y la complicidad de amigos y familiares. El 9 de septiembre fue una noche mágica en la Sala Galileo Galilei de Madrid. Desde el Grupo de Duelo de la Fundación y con el testimonio de los organizadores del recital, podemos vivir el homenaje a este ‘menudo’ de primera mano.

“Cuando Pilar y Luis hablaron de que en el mes de septiembre (mes del cumpleaños de David), les gustaría hacer un concierto homenaje para que el recuerdo de su hijo llegara a todos los que le quisieron, me pareció una buenísima idea. Desde que se incorporaron al Grupo de Duelo, fuimos compartiendo cantautores y canciones en cuyas letras y melodías encontrábamos reflejados muchos de nuestros sentimientos. A través de la música nos hemos abrazado, llorado, sonreído, entrelazado nuestras manos y, cerrando los ojos mientras escuchábamos, hemos podido llegar a sentir una corriente que nos ha conectado con la VIDA y con nuestros ‘insustituibles’ para siempre. Perder a un hijo nos ha unido y, gracias a la música, guiados por Pilar y Luis, junto con la entrega y sensibilidad de todos los artistas, esa noche fue única, y en ella el dolor se trans-

formó en AMOR y VIDA. Como dice Joel Reyes en su canción, fue ‘eléctrico, es algo químico, roza lo mágico, lo místico, algo que trasciende lo racional”. **Araceli.**

“Quiero que esto no se reduzca a nuestro grupo, quiero que esto trascienda a todos los padres y las madres que hemos pasado por lo mismo... porque seguimos adelante por ellos, lo más maravilloso que nos ha podido dar la vida... nuestros hijos.

Este concierto ‘Siempre D corazón’ que, Siempre D corazón haremos cada mes de septiembre, nunca se habría convertido en realidad sin vosotros. Sin Menudos Corazones. Allí no estábamos solamente nosotros, porque los protagonistas fueron nuestros hijos... y ellos han transformado nuestro dolor en abrazos, nuestro dolor en canciones, nuestro do-

lor en sonetos, nuestro dolor en álbumes, nuestro dolor en manualidades, nuestro dolor en arco iris, nuestro dolor en ‘villar’ con ‘v’, volando y bailando...

Lo que sentimos nosotros no lo sintió nadie. Estamos abrumados desde ese sábado por felicitaciones por la organización, por todo lo bien que salió, por lo buenos que son los que actuaron, pero sobre todo por sentir las canciones de forma tan especial como nosotros, mis héroes del día a día, mis supervivientes, los que me han mantenido en pie día a día... como dice la canción ‘Pero a tu lado’, con la que se cerró el concierto, no es desde hoy... es desde el mes de octubre de 2016 que algo ha empezado, porque mi hijo David os puso en mi camino. Siempre D corazón estaréis en nuestra vida”. **Pilar, Luis, Álvaro y, desde y hasta el infinito, David.**

REEDICIÓN

Desde el Grupo de Duelo y el Grupo del Recuerdo también nos cuentan que están empezando a trabajar en la reedición actualizada de *Primeros momentos tras la pérdida de un hijo*, la primera

guía de apoyo para padres en duelo editada por la Fundación en 2012, para la que necesitaremos financiación.

MÁS INFORMACIÓN:

grupoduelo@menudoscrazones.org





ANA GARCÍA-SIÑERIZ, PATRONA DE HONOR

“Tenemos que cuidar nuestro corazón y el de quienes más lo necesitan”

Empezó colaborando como una más, pero constatar durante años la dedicación de los trabajadores y voluntarios de la Fundación la convenció para dar otro paso. Periodista, presentadora y escritora, ha llevado las cardiopatías congénitas a la ficción en su libro 'Zoé y el corazón blanco'.

¿Recuerdas cuándo nos conociste?, ¿cómo llegaste hasta Menudos Corazones?

A través de mi amiga María Tarruella, vicepresidenta de la Fundación. Fue ella quien me contactó y me habló con entusiasmo del trabajo de Menudos Corazones, y quien me inició poco a poco en pequeñas colaboraciones, sobre todo a nivel más mediático.

¿Qué te motivó a aceptar formar parte de nuestro patronato de honor?

Eso mismo: es un honor. Después de haber estado colaborando activamente con la Fundación durante años, y siendo socia de base, me pareció todo un detalle imposible de rechazar. Sobre todo porque conozco de primera mano la labor que hacen los voluntarios y las personas que trabajan más directamente en la Fundación. Siempre me ha admirado su capacidad de trabajo, su dedicación y su entusiasmo.



Oficialmente, tu presentación fue en 2013, cuando cumplimos 10 años. ¿Qué recuerdos guardas de aquella velada?

Tengo muy mala memoria para todo, pero recuerdo una gran emoción, como todo lo que tiene que ver con Menudos Corazones.

¿Cuáles son los momentos más emocionantes que has vivido en la Fundación, con nuestras familias?

Siempre que hay encuentros con niños, o en los hospitales; y otros más divertidos, como cuando he participado en obras de teatro, o incluso en un bingo benéfico.

¿Tienes alguna anécdota que te haga ilusión compartir con los lectores?

Que hay un libro de mi colección de *La banda de Zoé* que hace un guiño muy especial a todos los “menudos”: se llama *Zoé y el corazón blanco*, y en la trama, los protagonistas ejercen su labor casi como voluntarios, además de dedicar un espacio a compartir con otros lectores las particularidades de las cardiopatías. Y hasta hay un capítulo que se llama *Menudos corazones*. Todo ello en un tono lúdico, que es el habitual en esta colección. Pero creo que puede ayudar a entender mejor las particularidades de nuestros corazones “menudos”.

Como patrona de honor, ¿cuál ha sido tu aportación a la Fundación de la que te sientas más orgullosa?

Quizás este libro, porque es una manera indolora e inodora de crear opinión y de dar visibilidad a una problemática.

¿Cómo ves hoy la entidad?

Maravillosamente. El trabajo de todos los que la empujan la hace grande cada día.

¿Qué mensaje sobre la Fundación sueles compartir con tus allegados?

Que tenemos que cuidar nuestro corazón y el de quienes más lo necesitan.



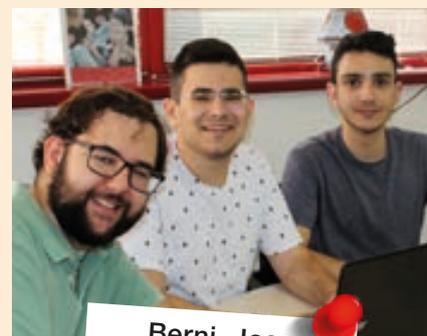
ARRIBA: En la celebración de los 10 años de la Fundación.
AQUÍ: Con el 'menudo' Arturo, el Día Nacional del Niño Hospitalizado, en 2015.

Menudos Corazones se Mueve

Un año contigo, en nuestros centros



Cada persona que ha visitado en 2017 nuestros Centros de Apoyo nos ha supuesto una inyección de energía. Las sonrisas de los peques, las confianzas de los padres, la simpatía de los jóvenes... Todos nos habéis dejado huella. Gracias por estar tan cerca. ¡Os esperamos en 2018!



Berni, Jose Antonio, Lucas y Myri ultimaron detalles para la convivencia joven de junio.



María y sus padres, Inés y Juan, de Valladolid, nos felicitaron en el Centro de Apoyo Integral el Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas.



Dos mañan, Gabi y su madre, Dessie, regalándonos sonrisas.

Las familias de los "menudos" Jose y Adriana han forjado su amistad en el hospital... y la han compartido con nosotros.



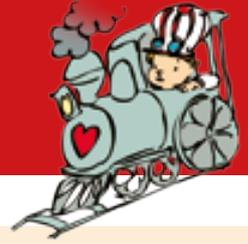
¡Qué alegría conocer a Vera y a su familia, y agradecerles en persona la iniciativa solidaria que organizaron en Cantabria!



Jose y Vanessa, de Melilla, un equipo indestructible.



Marcos, un "menudo" de Albacete que nos robó el corazón.



¡Isabel es toda corazón!



Marcos Rodríguez, un "menudo" mayor que viajó desde Orense.



Desde Valladolid, las familias de Jorge (izquierda) y Miguel compartieron juegos e historias.



María del Mar y sus padres, de Ciudad Real.



Rosa compete en sonrisa con nuestra voluntaria Lucía.



Juan, de Burgos, en nuestro Centro de Apoyo Integral.



Samuel, de Zaragoza, tiene un mensaje importante que transmitir.

Menudos Corazones se Mueve



ENCUENTRO Y HUMANIZACIÓN EN EL HOSPITAL LA PAZ

Los cirujanos cardiacos infantiles se quitan la bata

“Cuidando de tu corazón” es el nombre que eligieron los cirujanos cardiacos infantiles de los hospitales La Paz y Ramón y Cajal (Madrid) para la jornada del 28 de octubre, pensada para compartir con los pacientes con cardiopatías congénitas y sus familias.

Y vaya si lo cuidaron. Más de 200 personas acudieron a la llamada de

estos profesionales, dispuestos a vivir una experiencia de cercanía y “aprendizaje mutuo”, como la definió el doctor Ángel Aroca, jefe de Servicio de Cirugía Cardíaca Infantil y Cardiopatías Congénitas del Hospital La Paz: “Una cosa es lo que nosotros creemos que los pacientes o sus padres piensan, y otra distinta es la realidad: cómo es su

día a día o cómo son sus relaciones familiares. Siendo parte importante de su historia quirúrgica, a los cirujanos cardiacos nos gusta saber de ellos no solo cuando vamos a operarlos, sino en este tipo de citas en los que podemos interactuar y responder a las preguntas que les agobian o más les preocupan”, añadió.



ENTENDER A LAS FAMILIAS

Para la subdirectora de Menudos Corazones, Marta Medina, este “estupendo” encuentro, en el que se abordaron todas las etapas de las cardiopatías, desde el diagnóstico fetal a la etapa adulta, estuvo marcado por “la sencillez, la profundidad y la humildad”. Y añade: “Los cirujanos transmitieron, auténticamente, que están abiertos a mejorar y a entender a las familias. Mostraron su profesionalidad y también su humanidad”. Estuvimos presentes de una forma muy activa en esta jornada. Junto al viceconsejero de Humanización de la Asistencia Sanitaria de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid, Fernando Prados, participó en la mesa inaugural nuestra presidenta, María Escudero, así como Javier Cobas, subdirector gerente del Hospital La Paz; Helga Alfonso, trabajadora social de APACI; y el doctor Ángel Aroca (foto superior).

Nos encargamos, además, del servicio de guardería. Nuestras compañeras María Alonso y María Gutiérrez, y los magníficos voluntarios “menudos”, convirtieron en magia, alegría e imaginación las más de 10 horas que duró la jornada, permitiendo a los padres asistir tranquilamente a las charlas y los talleres. “A destacar, la gran implicación de los voluntarios y lo mucho que disfrutaron los niños. ¡Acabaron llenos de manchas de colores! Al final, entregamos un mural a los cirujanos en el que los peques plasmaron toda su creatividad”, comenta nuestra educadora, María Alonso.



El corazón de nuestros jóvenes no tiene fronteras

¡Reto conseguido! A primeros de septiembre, los chicos de Menudos Corazones conquistaron París en una semana de grandes alegrías y aprendizajes.

En su primer proyecto fuera de España, sin médicos ni acompañantes, los chicos comprobaron una vez más la importancia de la planificación, la superación y el trabajo en equipo, e intercambiaron valiosas experiencias con la asociación France Cardiopathies Congénitales.

Durante dos jornadas, los “menudos” se reunieron con socios de esta entidad, con quienes dieron los últimos retoques al dossier que servirá a otros chicos con problemas de corazón que, como ellos, decidan viajar fuera de sus países.

Consultados sobre el encuentro con la asociación francesa, los jóvenes toman la palabra: “De ellos aprendimos que no somos tan diferentes, y compartimos nuestras vivencias”, destaca Lucas. “A pesar de la dificultad que pensábamos que tendríamos para comunicarnos, entablamos una amistad rápida y genial”, añade Gema. “Fue muy enriquecedor para las dos partes —concluye Andrea— e incluso les dimos muchas ideas para poder llevar a cabo en su entidad”.

A Javier, por su parte, este encuentro le sirvió para enorgullecerse de la Sanidad española y de nuestra labor: “Alucinaron con la ayuda que Menudos Corazones brinda a los niños con problemas de corazón y a sus familias, con los campamentos de integración del verano, y con el Proyecto para Jóvenes”.

El sueño de cruzar fronteras, tapizado de paseos por la ciudad del Sena, llegó a su fin el 10 de septiembre, tras casi un año de planificación y esfuerzo. La sensación de haber disfrutado de una experiencia única tardará bastante más en irse: los acompañará para siempre. ¡Un gran aplauso para ellos!

¡Gracias, Iberdrola, principal financiador de nuestro programa de Ocio y Tiempo Libre. Y gracias, también, al Grupo CIMD por su apoyo!



Comienza la aventura. ¡Gracias, Iberdrola, por hacerla posible!



Sesión de trabajo con la asociación France Cardiopathies Congénitales.



Conociendo París con algunos de los socios de la entidad francesa.



Menudos Corazones se Mueve



‘Por qué estamos en Neonatología’

Compartir nuestro trabajo con profesionales de enfermería de varios hospitales madrileños fue la tarea encomendada a nuestra psicóloga Estefanía Romero en la jornada organizada por el Servicio de Neonatología del Hospital Universitario La Paz, el 26 octubre.

En su intervención, titulada *Por qué estamos en Neonatología*, Estefanía expuso nuestro apoyo a los padres en las distintas fases que afrontan: cuando conocen el diagnóstico (prenatal o posnatal), durante la hospitalización y en la vuelta a casa.

También explicó cómo se puede mejorar la comunicación de

malas noticias a las familias de los niños hospitalizados, centrándose sobre todo en la escucha activa, la empatía y la importancia de respetar los tiempos para que los padres puedan asumir cada cambio en la situación de sus bebés.

Tras la charla, a Estefanía le llovieron felicitaciones por la labor que Menudos Corazones desarrolla en el hospital. “Los profesionales de Enfermería viven, junto a los padres, situaciones muy complicadas y les da tranquilidad el saber que cada martes estamos ahí para apoyarles”, añade nuestra psicóloga.

El arte de la despedida

Invitadas por la Fundación Porque Viven, entidad de apoyo al desarrollo de los cuidados paliativos pediátricos, las psicólogas de apoyo al duelo de Menudos Corazones, Araceli y Belén, y nuestra subdirectora, Marta, asistieron el 9 de octubre a *El arte de la despedida*, la I Jornada de Equipos de Atención Psicosocial de Madrid y Castilla-La Mancha. En varias mesas y en talleres para profesionales se abordaron temas como la atención al paciente y a la familia en el ámbito de los cuidados paliativos, el duelo, la espiritualidad o el autocuidado. ¡Gracias por contar con Menudos Corazones!



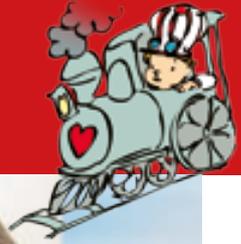
Impacto familiar de las cardiopatías

Como seguro ya sabes, en Menudos Corazones estamos participando en una investigación para conocer el impacto familiar de la cardiopatía congénita y el funcionamiento de las familias (padres, hermanos y afectados) que se enfrentan a esta patología y su proceso. El estudio lo está desarrollando Blanca Egea, profesora de la Escuela de Enfermería San Juan de Dios de la Universidad de Comillas, socia de la Fundación y madre de una "menuda". Si aún no lo hemos hecho, nos pondremos en contacto próximamente contigo para remitirte información sobre la investigación y animarte a completar el cuestionario. Creemos que profundizar en el conocimiento de las necesidades de las familias que conviven con una cardiopatía congénita es muy importante. ¡Gracias por tu ayuda!



Agradecer es de mérito

El agradecimiento que siente el “menudo” Iván por su cardiólogo, Enrique Maroto, es muy grande. Así que movió cielo y tierra para que la Asociación de Distinciones de Mérito Santos Ángeles Custodios, Amigos del Cuerpo Nacional de Policía, le condecorara. En el acto, celebrado el pasado 21 de septiembre, nuestro joven, socio de honor de esta entidad, pronunció un emotivo discurso. ¡Gran gesto, Iván!



menudos corazones

Musicoterapia, en el 12 de Octubre

La Unidad de Cuidados Intensivos del Hospital 12 de Octubre cuenta desde noviembre con nuestra compañera musicoterapeuta, Isabel Ortega, que acudirá cada jueves con su voz, sus instrumentos y su entregado corazón. Gracias a ella, los niños hospitalizados disfrutarán de los beneficios de la música y de nuestro Programa de Musicoterapia.

Beneficios que conoce bien Marisi, madre del “menu-do” Javi, que le escribió este mensaje a Isabel en nuestra página de Facebook en junio: “Gracias, gracias y mil veces gracias porque con la música animas a los niños, les haces olvidar por un momento, a ellos y a los padres, dónde están”.



Cinco apuestas de futuro

Jose, Gadea, Carolina, Ángela y Nacho nos dieron una clase magistral reflexionando sobre sus hospitalizaciones y su vida cotidiana en el documental que sirvió para presentar un estudio sobre la salud de los españoles, producido por Philips y englobado en su proyecto mundial Future Health Index 2017.

El documental, realizado por Ander Duque, de la empresa UVEME A.V.C.E., fue emitido por el programa *La aventura del saber*, de La 2, de TVE. Durante la grabación, los niños de Menudos Corazones compartieron protagonismo con los jóvenes de la Asociación Infantil Oncológica de Madrid, con líderes y expertos en salud de nuestro país y también con los padres de Nacho, Ana María y Jose, quienes desde casa compartieron sus preocupaciones y su día a día en familia con una generosidad admirable, desde el corazón.

“La intención del estudio ha sido entender la relación entre las percepciones que tenemos los ciudadanos sobre nuestra salud y la realidad, de modo que sirva de punto de partida para crear ideas que generen un impacto real”, nos explicaba antes del rodaje María Ángeles Barrios García, directora de Comunicación de Philips.



Adaptarnos con éxito al cambio

EDP citó a las entidades que recibimos apoyo de la Fundación EDP con el fin de mantener un diálogo abierto y transparente. También, para construir y reforzar las relaciones de confianza, el intercambio de conocimiento e información relevante, anticipar los desafíos e identificar nuevas oportuni-

dades de cooperación. Por eso, el 25 de octubre fuimos a Oviedo, junto a miembros de otras fundaciones y asociaciones, para compartir una intensa jornada de trabajo y aprendizaje, denominada “Las entidades sociales en un mundo en cambio: Herramientas prácticas para adaptarse con éxito”.

Encuentro sobre innovación

De la mano de Novartis, llegamos a la II Cumbre Europea sobre Innovación en el Área de Pacientes, un encuentro virtual que se dirigió desde la capital irlandesa y fue seguido desde España, Noruega, Bélgica, Alemania, Italia, Francia, Portugal... por decenas de organizaciones.

Las entidades españolas participamos desde la Universidad Europea de Madrid y colaboramos activamente revisando los avances en las tecnologías digitales que están revolucionando la asistencia sanitaria y ayudando a dar a los pacientes voz en la toma de decisiones sobre salud.



Menudos Corazones se Mueve



NUEVA GUÍA DE AYUDA

La pareja tras la pérdida de un hijo

El fallecimiento de un hijo supone un duro golpe no solo a nivel individual, sino para el proyecto común de la pareja. Esta guía, la tercera que editamos desde el Grupo de Duelo, reúne las vivencias de varios padres que han pasado por esta difícil situación, y ofrece un espacio respetuoso y comprensivo a quienes necesiten ayuda para avanzar en su propio proceso.

En Menudos Corazones nos encanta hablar de la vida, pero no de todos sus aspectos. Nos cuesta mucho hablar de duelo. Nos resulta muy, muy difícil. La causa es que, desde el momento mismo en el que nos comunican el diagnóstico de nuestro hijo, la posibilidad del duelo se convierte para nosotros en algo demasiado real. Y sin embargo, precisamente porque es una posibilidad real, somos conscientes de que es un tema del que es necesario hablar.

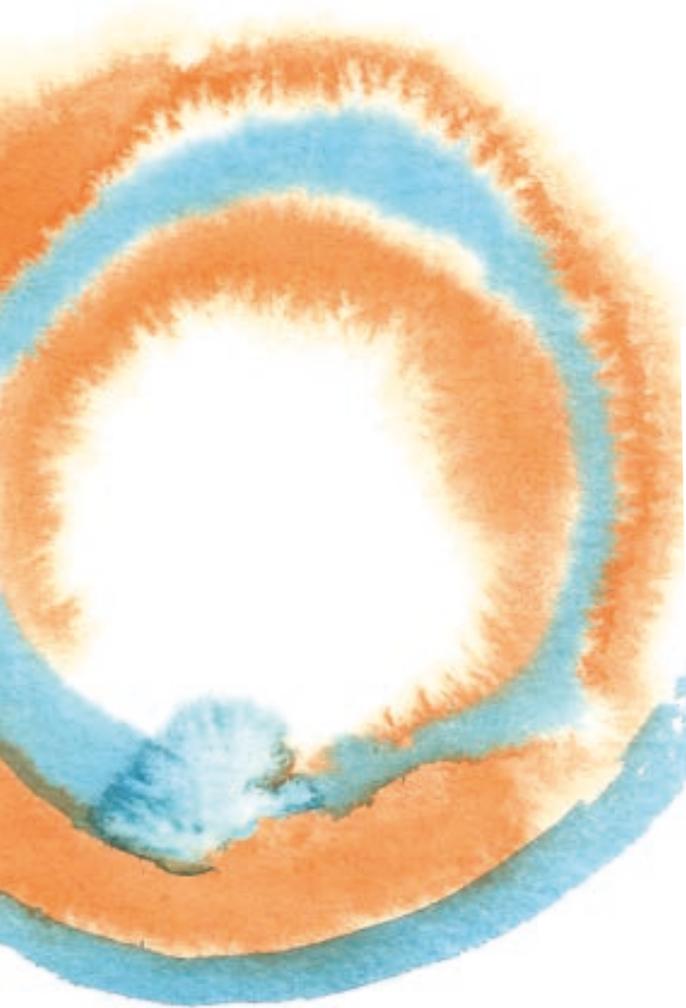
De ahí el doble valor de la guía que te presentamos aquí y que tiene como objetivo acercarse al tema de la pareja frente al duelo. Por una parte tiene el valor que le han aportado los padres del Grupo de Duelo que con generosidad y valentía llevan trabajando desde 2007 en la realización de guías como esta, que basadas en sus sentimientos y experiencias intentan allanar el camino a otros. Y por otra, tiene el valor de haber concienciado a muchas personas dentro y fuera de Menudos Corazones sobre la necesidad de conocer y hablar más sobre el difícil tema del duelo, porque a las personas que se encuentran viviéndolo no se les puede dejar solas.

En esta labor de difusión ha jugado un papel muy importante el sistema de financiación escogido: el *crowdfunding*, método to-

talmente novedoso para nosotros. La oportunidad surgió cuando en septiembre de 2014 la Universidad Carlos III de Madrid (UC3M) sacó una convocatoria de *crowdfunding* para proyectos de investigación, transferencia del conocimiento e innovación que tuvieran un alto potencial de impacto en el avance de la sociedad. Entonces, de la mano de un miembro de la UC3M, se presentó el proyecto "Plataforma de trabajo online para un grupo de padres en duelo de niños fallecidos por problemas de corazón". Y fue seleccionado.

Al principio nos daba un poco de miedo adentrarnos en territorio inexplorado, pero parecía que cumplíamos con creces todos los requisitos indispensables: el respaldo de una "Comunidad" activa e implicada; proyectos de amplia repercusión social; buena reputación; la infraestructura necesaria y buen manejo en las redes sociales. Todo parecía augurar un buen resultado, pero ¿cómo respondería nuestra "Comunidad" ante el difícil tema del duelo?

Desde la Fundación vivimos una vez más la experiencia como un reto ilusionante, y nuestra "Comunidad" no nos decepcionó. Fueron emocionantes los niveles de participación, el entusiasmo y el cariño mostrados por todos. En ningún momento imaginamos que íbamos a conseguir el reto en tan poco tiem-



po. La colaboración en la difusión del proyecto de los 266 generosos donantes nos conmovió.

Además, la participación en esta iniciativa fue muy enriquecedora. Y, como ocurre con todo lo que hacemos, sirvió para facilitar la puesta en marcha de otros proyectos en otras áreas, como la creación de la guía *Contigo en el hospital*.

Sí, triunfamos. Y en más de un sentido. Y todo esto gracias al esfuerzo colectivo. Quiero agradecer especialmente la implicación en el proceso de *crowdfunding* de todos los miembros del Grupo de Duelo que, guiados por el amor que les enseñaron y les transmiten a diario sus hijos, supieron encontrar la fortaleza y la entereza de ánimo para superar el rechazo instintivo que a todos nos produce pedir y exteriorizar públicamente nuestros sentimientos. Conscientes de los beneficios que a ellos les aporta formar parte del grupo, quisieron hacer extensivos estos beneficios a todos los padres que puedan necesitarlos.

También agradezco la generosidad e implicación de todos los que valientemente se sumaron al reto. Es un orgullo enormemente gratificante ser parte de esta "Comunidad" en la que uno se siente tan bien acompañado. ■

ILUSTRACIONES QUE SON LUZ

Las tres guías de duelo han contado con la dedicación y complicidad de "nuestro ilustrador de cabecera", Javier Marín. "Desde luego, son el trabajo más comprometido que he realizado con Menudos Corazones –reflexiona–. Me han conmovido, a veces hasta hacerme llorar. Pero mis ilustraciones no nacen de este sentimiento, sino de ser consciente del objetivo de estas publicaciones: sostenerse, entre todos, en la solidaridad de la experiencia. Acostumbrado a la figuración, en *La pareja tras la pérdida de un hijo* me preocupaba cómo inventar armonías de color. Probé con varias técnicas de acuarela hasta encontrar el procedimiento adecuado. La acuarela es el medio en el que la ausencia de color, y de pigmento y materia, es más significativa. Esa ausencia, que es a la vez luz y presencia, es lo que cabía representarse en las ilustraciones. Los colores giran en torno, separándose o encontrándose, pero siempre convocados por esa zona luminosa, que es la figura protagonista de la guía".



Voluntariado



El compromiso de aprender

Los voluntarios que asisten a nuestros cursos lo hacen con el ánimo y el corazón abiertos para aprender, pero siempre terminan enseñándonos a nosotros. Por su compromiso, su alegría y su entusiasmo, una vez más la formación general de voluntariado fue un provechoso intercambio para todos los que nos encontramos, el sábado 7 de octubre, en nuestro Centro de Apoyo Integral a los Niños con Cardiopatías Congénitas y sus Familias. De este curso salieron los nuevos voluntarios de Menudos Corazones. ¡Muchos aplausos y muchas gracias!

Universitarios, a por el premio

Nuestros voluntarios de hospital se postularon a los V Premios del Voluntariado Universitario de la Fundación Mutua Madrileña, que reconocen, apoyan e impulsan el espíritu solidario de los jóvenes universitarios españoles. Al cierre de esta edición desconocíamos el resultado de las votaciones, pero podemos asegurar que el vídeo que presentaron para apoyar el proyecto "Voluntarios universitarios con los niños hospitalizados por problemas de corazón" es la mejor recompensa a su entrega y a su cariño.

Gracias, de corazón, a Lucía Muñoz, Patricia Postigo, Jesús Pemán y María del Valle Minaya, que pusieron su rostro y su experiencia en los hospitales en el vídeo, y a los demás voluntarios universitarios involucrados en el proyecto: Lorena García, Beatriz Abascal, Beatriz Navas, Estefanía Buitrago, Loreto Ruano, María Franco, Marta Cuesta y Ana Talavera.



Y gracias también a Jaime García, el realizador, que nos regaló su tiempo y su trabajo para darle forma a este bonito vídeo.

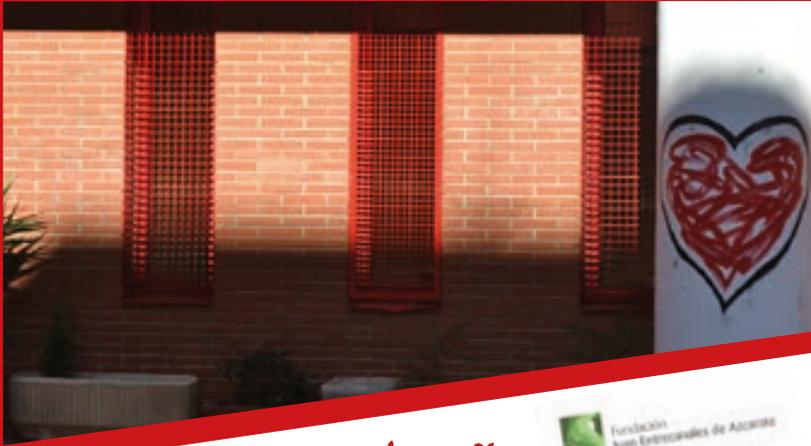
<https://goo.gl/L6CM9b>



Centro de Apoyo Integral a Niños con Cardiopatía Congénita y sus Familias

Estamos en la calle Doctor Vallejo Nájera, s/n, esquina calle Ercilla 41, Madrid

¡Con los mismos teléfonos!
91 373 67 46 / 91 386 61 22



Espacio acondicionado por



Centro de Apoyo al Niño Hospitalizado
¡Seguimos también en la calle Doctor Castelo, nº 49, 1ª planta, Madrid!



Espacio cedido por



Junta de Damas de Honor y Mérito

Cuéntanos tu Historia



Marc

A las 20 semanas de gestación, a Marc le diagnosticaron tetralogía de Fallot. ¿Tetralogía de Fallot? Ni sabía cómo funcionaba un corazón como para conocer estas palabras...

“¿Por qué a mí? ¿Por qué a nuestro niño? ¿Por qué ahora que todo es perfecto?”, me preguntaba en las noches, que se me hacían eternas. En esos desvelos me acompañaron las historias de familias como las vuestras, pues en la Associació de Cardiopaties Congènites de Balears, a donde acudí buscando ayuda, me facilitaron un montón de revistas de Menudos Corazones. Leyéndoos me convencí de que nosotros también saldríamos adelante. Marc nacería con una cardiopatía congénita, pero también traería con él a un superhéroe.

Poco a poco fuimos aprendiendo de la enfermedad y, a pesar de la angustia que a veces nos embargaba, estábamos felices de esperar a Marc y nuestro cariño hacia él era más fuerte que nunca.



El 14 de abril de 2016, Marc nació por una cesárea de urgencia. Ahí estaba él, precioso, con su 3,700 kg y su cardiopatía, pero genial. No necesitó medicación hasta el primer mes de vida, pero luego empezó a tener muchos moquitos y la saturación le bajaba. Nos ingresaron un par de veces. ¡Menos mal que tenemos una pediatra que es un sol y siempre está disponible cuando la necesitamos! Es un gran apoyo para la familia. Y también su cardióloga del Hospital Son Espases de Palma de Mallorca, la doctora Silvia Escribà, que ha estado pendiente de nosotros desde el diagnóstico.

A los 5 meses y con 10 kg de peso, nos llamaron del Hospital Vall d'Hebron de Barcelona y nos dijeron que ya estaba todo listo para operar a Marc. Habíamos deseado tanto que llegara ese momento que los meses se nos pasaron volando, casi sin darnos cuenta. El día de la intervención no podíamos ni hablar de lo mal que nos sentíamos, hasta que el doctor Raúl Abella, el cirujano cardíaco de nuestro bebé, nos dijo que había sido un éxito. No tenemos suficientes palabras para agradecerle a él y a su equipo su trabajo. Para ellos es eso, un trabajo, pero para nosotros significó devolvernos la vida.

Marc contrajo una bacteria en la UCI pediátrica, aunque estuvo bien controlada, y a los 14 días de la operación estábamos listos para irnos a casa con la familia.

Ojalá entonces hubiéramos contado con una organización como Menudos Corazones que nos apoyara en el hospital y en los momentos tan duros que pasamos como padres, porque solo en esas situaciones es que valoras realmente la vida...

Conocemos más familias de niños con cardiopatías congénitas y muchas de ellas pasan meses en hospitales o

viven momentos muy delicados. Sabemos que nuestro hijo necesitará otra operación, aunque no sabemos cuándo será. Dependerá de él y de su evolución. Yo solo puedo dar gracias a Dios porque, a pesar de todo, Marc está genial. Y sus dos hermanas están felices de tenerle. Siempre preocupadas por él, entendiendo sus necesidades, comprendiendo que Papá y Mamá a veces se tienen que marchar lejos con el nuevo bebé porque está enfermo, y ellas deben ir a casa de los abuelos o de otros familiares... Son unas superhermanas. Lo han llevado de la mejor forma posible y a su manera nos han animado y nos han dado fuerzas. Sin ellas, nada sería igual.

“Como madre, solo puedo desearle lo mejor, que sea un buen hombre y que siempre luche por la vida”

Marc entró a su primer cumpleaños caminando como el superhéroe que es, un niño muy feliz y simpático. Aún no va a la guardería pero lo hará en cuanto nos lo recomiende su cardióloga, ya que le encanta jugar con otros peques. Sabemos que este camino no será fácil y, sobre todo, que no es algo “que ya ha pasado”, sino algo “para toda la vida”. Pero aquí estamos y estaremos para apoyarle en cada momento. Como madre, solo puedo desearle lo mejor, que sea un buen hombre y que siempre luche por la vida.

Muchas veces, si no contáramos la historia de Marc nadie sabría que su corazón es diferente. Así que a los padres que reciban el diagnóstico de un hijo con cardiopatía congénita les digo que no se asusten, que cada niño es un mundo. Nuestra labor es estar más fuertes que nunca para luchar junto a nuestros hijos.

Carina



Corazones que Crecen

Daniel Pérez Lucas

“A lo mejor no puedes correr, pero quizás no lo necesitas”

Sorprende tanta madurez en alguien tan joven, pero desde luego que este alicantino de 21 años sabe muy bien lo que dice y cómo lo dice, con esa alegría de vivir que desprende. Cree en la educación para ser mejor, lee a Nietzsche y escribe poesía. Se ríe porque piensa que a veces es un poquito surrealista, y nos roba definitivamente el corazón cuando asegura que los ‘menudos’ han sido su segunda familia.

– Por Conchi Llorente

Háblanos un poco de tu infancia... ¿Cómo eras de niño?

Fue una época tranquila. En el colegio tenía mis amigos y no había muchas diferencias entre nosotros. Yo no podía practicar deporte, pero eso nunca fue un problema. Era un chico bastante normal, supongo.

¿Qué nos quieres contar de tu cardiopatía?

Que realmente no ha sido un impedimento y que cuando era pequeño la única molestia que me ocasionó fue tener que trasladarme desde Alicante hasta Madrid para las revisiones. Tengo estenosis aórtica, comunicaciones interventriculares e hipertensión pulmonar, pero se han mantenido estables hasta hoy. En ningún momento he sentido que esto fuese un condicionante para seguir adelante.

¿De qué manera lo vivisteis en casa?

Siempre lo hemos tratado con la mayor naturalidad del mundo. Desde pequeño, tanto mis padres como los médicos me han explicado lo que tenía, sin ocultarme información, y he podido consultarles cualquier duda. Mi cardiopatía nunca ha sido un tabú. Ahora estoy bien, y hay que disfrutarlo.

¿Cómo llegaste a Menudos Corazones?

Cuando tenía seis o siete años, mi madre había visto en su trabajo, no sé bien cómo, información acerca de los campamentos para niños cardiopatas organizados por la Fundación. Al volver a casa, se lo estaba comentado a mi padre, con dudas de si decirme o no, pero yo les escuché hablar sin querer y les dije que tenía muchas ganas de asistir. Hasta ese momento, no había tenido la oportunidad de estar con más niños



“Con una sonrisa todo se vive mejor”



Tu mejor recuerdo de infancia...

La primera vez que subí a un barco.

Una persona a la que admiras...

Aunque suene un poco raro, a Nietzsche.

Un libro, un disco y una película imprescindibles...

El libro sin palabras, Once romances desde al-Ándalus y Blade Runner.

El vaso, ¿medio lleno o medio vacío?

Completamente lleno.

¿Noche o día?

Noche.

El regalo más especial...

Una carta.

Un consejo que siempre recuerdes...

Que con una sonrisa todo se vive mejor.

Un miedo inconfesable...

Volar.

Un lugar para escaparte...

Cualquier montaña.

Un sueño pendiente...

Viajar, pero ya le

queda poco de sueño.

¿Qué te hace disfrutar?

Fijarme en las cosas más pequeñas de todo lo que hago.

¿Qué te pone melancólico?

Cuando escucho a mi vecina tocar el piano.

Lo que más valoras de las personas que te rodean es...

Que, además de comprensivas, sean respetuosas.

Le darías las gracias a...

A todo el mundo.



En el centro, en el campamento de adolescentes de 2013.



con problemas de corazón, y me apetecía realmente conocer a otros que me contasen sus experiencias, poder comparar... Asistir a los campamentos supuso un alivio enorme. Sinceramente, ha sido como crecer con otra familia.

¿Qué imágenes guardas de aquellos veranos?

Recuerdo con mucho cariño los últimos campamentos en los que estuve, que hasta pudimos hacer vela. ¡Aquello me parecía el paraíso! La verdad es que cuando tengo un día malo, siempre me viene a la mente algún recuerdo de esa época, como el de los compañeros contándome lo que deseaban hacer en la vida, y eso me ayuda. Porque todos tenemos sueños, y hay que ir a por ellos.

Estuviste entrenando para el Camino de Santiago con los jóvenes, has viajado a Bulgaria con la Fundación para participar en un taller de empleo y has colaborado en el cómic *Héroes de corazón* y en la reciente guía *Contigo en el hospital*. ¿Qué opinión tienes de este nuevo recurso?

Sobre todo, ayudará a los que llegan en blanco, por así decirlo, a los que no saben qué se van a encontrar cuando vayan al hospital para una intervención o un ingreso largo. Y servirá, muy especialmente, para romper falsos mitos que se alejan de la realidad.

Actualmente, ¿a qué te dedicas?

Empecé a estudiar Comunicación Audiovisual en Gandía,

pero no era lo mío; así que volví a Alicante y comencé Fisioterapia, que tampoco me convenció. Al final, cursé un Grado Superior de Cocina, algo que me gusta desde niño, y en otoño he estado trabajando en un restaurante.

¿Cuáles son tus sueños?

Lo que más me apetece es viajar, ya que cocinar es un trabajo que puedo ejercer en cualquier país del mundo. Quiero aprender idiomas y vivir en otros lugares. Mi primer destino será Túnez.

“Todos tenemos sueños, y hay que ir a por ellos”

¿Cómo animarías a alguien que está empezando a vivir la realidad de una cardiopatía?

Le diría que tener una cardiopatía no es realmente un problema que te vaya a limitar toda la vida. A lo mejor no puedes correr, pero quizás no lo necesitas. Hay mil cosas más que hacer. Están la escritura, la lectura, la poesía... Si lo que quieres es que la cardiopatía te suponga un problema, lo vas a conseguir; pero si quieres que simplemente sea un factor más en tu vida, lo será. Nunca te vas a tener que ir corriendo a casa porque te esté persiguiendo un león [risas]. La actitud positiva y el sentido del humor son muy importantes.

¿Y a los padres de un niño con problemas de corazón?

Que su hijo es su hijo, y que una cardiopatía no le hace mejor ni peor. La educación es lo que realmente le va a hacer destacar como persona. ■

A punto de partir hacia Bulgaria, en 2014.



¿Sabías que...?

Corazones célebres

Miley Cyrus, Cristiano Ronaldo, Salvador Sobral, Rubén de la Red, Carme Chacón, Bill Clinton, Jennie Garth, Julian Ross, Goku, Nuk, el capitán Alatraste... Estos nombres comparten algo que quizás desconoces: todos tienen algún tipo de problema cardíaco. Y es que la salud de las celebridades, ya sean personajes reales o ficticios, nos descubre impresionantes historias, la mayoría de ellas con final feliz.

– Por Conchi Llorente



En muchas ocasiones olvidamos que las personas famosas son de carne y hueso. Nos dejamos llevar por las luces deslumbrantes que las envuelven como vistosos regalos, y las contemplamos como si fueran seres inalcanzables, intocables y perfectos. Pero realmente no son así. Las celebridades son seres humanos normales con sus problemas, sus dolencias y sus miedos. Muchas de ellas, lógicamente, deciden preservar su intimidad, y guardan con mucho celo todo lo que tiene que ver con su salud. Por ello, nos sorprendemos cuando esas estrellas, a las que admiramos tanto, sacan a la luz que han tenido o tienen algún tipo de dolencia. Pero, al hacerlo, se hacen más humanas, dejando al descubierto su esencia y su verdadera historia: una historia de lucha y superación.

EN LA REALIDAD

Podemos encontrar políticos, jefes de estado, deportistas de élite, científicos, cantantes, actores, artistas... Una larga lista de personas que, venciendo los obstáculos de su enfermedad, han conseguido llegar a lo más alto. Tal es el caso de **Carme Chacón**, la primera mujer ministra de Defensa de nuestro país, fallecida en 2017. La política socialista sufría una cardiopatía congénita, que no frenó en ningún momento sus sueños profesionales ni sus deseos de ser madre. Sin

duda, todo un ejemplo a seguir por el coraje demostrado y las ganas de vivir.

A nivel internacional, otra de las personalidades más destacables del ámbito de la política sería **Bill Clinton**, expresidente de Estados Unidos, cuya cardiopatía isquémica le obligó a someterse a un cuádruple bypass.

Una larga lista de personas que, venciendo los obstáculos de su enfermedad, han conseguido llegar a lo más alto.

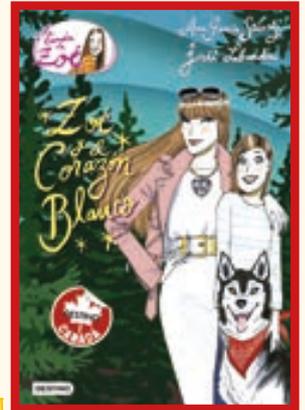
Por otro lado, si nos referimos al mundo de los deportes, probablemente muy pocos sepan que el famosísimo **Cristiano Ronaldo**, futbolista del Real Madrid, tuvo que someterse con 15 años a una intervención quirúrgica para corregir el problema cardíaco que padecía, concretamente una taquicardia que podría haber complicado su carrera como deportista. Otro ejemplo lo encontramos en **Rubén de la Red**, exfutbolista del Real Madrid y de la Selección Española, quien sobrevivió a un impactante y repentino episodio de muerte súbita. Ha sido entrenador de las categorías inferiores del club blanco, del Getafe B y al cierre de este número esperaba nuevo destino para la temporada 2017/18.



EN LA FICCIÓN

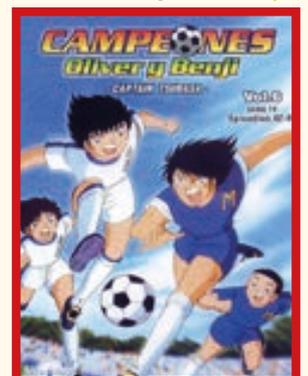
Hasta el mismísimo **capitán Alariste** era cardiópata. Así es. Diego Alariste, el aguerrido soldado de los Tercios Viejos, surgido y resurgido de la pluma del escritor Arturo Pérez-Reverte, sufría del corazón: padecía una miocardiopatía hipertrófica. Según ha concluido un estudio realizado por la Universidad de Maastricht (Países Bajos) y por el madrileño Hospital Puerta Hierro-Majadahonda, esta dolencia es común entre familias holandesas y españolas. No obstante, nuestro héroe literario no murió de esta enfermedad, como tampoco lo hace la mayoría de los afectados, sino que falleció en la batalla de Rocroi (1643).

Especialmente reseñable es el libro infantil *Zoé y el corazón blanco*, escrito por una de nuestras patronas de honor, **Ana García-Siñeriz**, e ilustrado por **Jordi Labanda**. En él, hay un capítulo dedicado a Menudos Corazones donde aparece **Nuk**, un niño que necesita urgentemente un trasplante de corazón.



Asimismo, en otras películas, como **John Q.**, del director Nick Cassavetes, se ha abordado el tema del trasplante de corazón en niños pequeños.

Finalmente, en el anime y el cómic también descubrimos personajes tan recordados como el futbolista **Julian Ross**, de la mítica serie de dibujos animados *Campeones: Oliver y Benji*. El famoso capitán del Mambo tenía una enfermedad cardíaca que le impedía jugar más de media hora. Aun así, era considerado el mejor con el balón. Y, por supuesto, no nos podemos olvidar de **Goku**, protagonista indiscutible de la serie *Dragon Ball*, quien en la *Saga de los androides* y *Cell* enferma del corazón, pero... ¡resurge como el Ave Fénix! No podía ser de otra manera.



En cuanto al universo musical y televisivo, la estrella juvenil **Miley Cyrus** ha revelado que sufre taquicardia en su autobiografía *Miles to go*. Pero, quizás, el caso que más recientemente nos ha llegado al corazón es el del cantante portugués **Salvador Sobral**, ganador indiscutible del último Festival de Eurovisión. Sin duda, ha logrado con esa sensibilidad que desprendía al cantar el tema *Amar pelos dois*, unida a la historia de su patología cardíaca, cautivar para siempre a la mayoría de los eurofans. Salvador nunca ha aclarado públicamente qué dolencia tiene, sin embargo, desde septiembre de 2017, cuando notificó que dejaba temporalmente los escenarios, está en lista de espera para un trasplante de corazón.

Por su parte, **Jennie Garth**, la actriz que interpretaba a Kelly Taylor en la serie *Beverly Hills 90210*, tiene una válvula defectuosa, que le genera una sensación de agitación en el corazón. Además, la cantante **Toni Braxton** sufre de pericarditis, una inflamación del tejido que rodea al corazón, causada por un virus que también ha afectado al popular actor y presentador catalán **Ángel Llácer**. ■

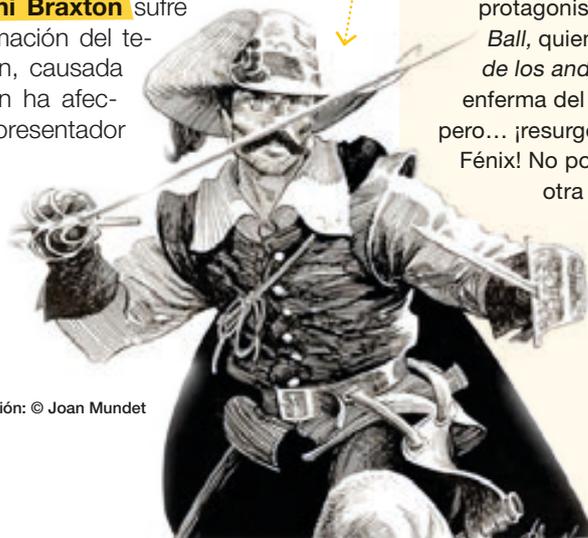


Ilustración: © Joan Mundet

Actividad Asociativa

En Sevilla, con Cardioalianza

Pacientes y familiares, reconocidos expertos nacionales, profesionales sanitarios, miembros de organizaciones de pacientes y representantes de la Administración autonómica se reunieron en el III Congreso para Pacientes con Enfermedades Cardiovasculares, organizado por Cardioalianza, en Sevilla, el 14 y 15 de septiembre. En este encuentro, nuestra directora, Amaya Sáez, participó en la mesa sobre la gestión de la transición del niño al adulto con cardiopatía congénita.

Esta actividad se enmarcó dentro las acciones organizadas por Cardioalianza con motivo del Día Mundial del Corazón, celebrado el 29 de septiembre. Como señaló Maite San Saturnino, presidenta de Cardioalianza, las enfermedades cardiovasculares (ECV) son un conjunto de patologías diferentes, como la cardiopatía coronaria, la enfermedad cerebrovascular, las cardiopatías congénitas, la insuficiencia cardíaca, la trombosis venosa profunda o la embolia pulmonar.



“Lo positivo es que la mayoría de estas patologías podrían prevenirse actuando sobre los llamados factores de riesgo, como el consumo de tabaco, las dietas malsanas y la obesidad, la inactividad física, la hipertensión arterial, el colesterol, la diabetes y el aumento de los lípidos. Tenemos un reto importante como sociedad y es nuestra responsabilidad actuar ya”, subrayó Maite.



Corazón y Vida, en el Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba

Desde septiembre, además de estar presentes en el Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla, la Asociación Corazón y Vida de Andalucía ha ampliado sus servicios al Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba. Este hospital está designado, por resolución ministerial, como Centro, Servicio y Unidad de Referencia (CSUR) del Sistema Nacional de Salud para la atención en materia de trasplante cardíaco infantil y asistencia integral del adulto con cardiopatía congénita.

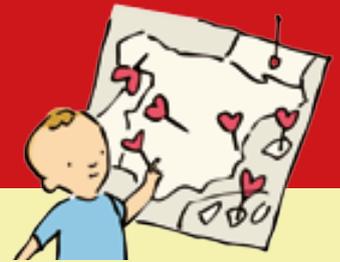
Asimismo, el Virgen del Rocío ha puesto en marcha en noviembre un programa de transición dirigido a adolescentes que deben continuar en seguimiento especializado en la Unidad de Cardiopatías Congénitas del Adulto (UCCA). El equipo de la consulta de transición lo forman una cardióloga pediátrica, las cardiólogas de la UCCA, una enfermera de transición y, de la Asociación Corazón y Vida, una psicóloga de transición.

Contra la muerte súbita

Con el objetivo de ofrecer una visión multidisciplinar de la muerte súbita en el deporte, se celebró, en octubre, el II Congreso Nacional de la Asociación Española Contra la Muerte Súbita José Durán #7, organizado por la Fundación Quaes, al que asistieron Amaya Sáez y Marta Medina, directora y subdirectora de la Fundación, respectivamente.

En el próximo número de la revista, ofreceremos una entrevista con la cardióloga Alicia Maceira, directora médica de ERESA-CETIR (Grupo ASCIRES), y moderadora de la mesa “La muerte súbita en el deporte”.





Jornada informativa de ACCAB

En Palma, la Associació de Cardiopaties Congènites de Balears (ACCAB), organizó la VI Jornada Informativa de Cardiopaties Congènites, el 23 de setembre, cuyo objetivo, en palabras de su presidenta, Margarita Batle, fue “informar a los padres sobre todos los temas que se cuestionan y que muchas veces en la consulta no se atreven a preguntar”.

Este punto de encuentro “donde las familias comparten sus dudas y sus miedos”, como señala Batle, contó con ponencias sobre alteraciones en el desarrollo neurológico, planificación familiar o endocarditis bacteriana; y talleres psicológicos y de reanimación cardiopulmonar.

Para la presidenta de ACCAB, el balance del evento fue positivo: “La sensación siempre es muy buenas. Las familias que participan quedan muy contentas y así nos lo hacen saber”.

En la mesa inaugural de la Jornada, celebrada en el Hospital Universitario Son Espases, de Palma, también participó nuestra presidenta, María Escudero, que entregó a los amigos de



ACCAB telares para tejer las pulseras de la amistad. “Fue una alegría para todos –comenta Batle–. El telar es una manera de unir lazos de amistad, una cadena humana”.

Encuentro de Todo Corazón de Murcia



La XI edición de las Jornadas sobre Cardiopatías Congénitas de la Asociación Todo Corazón de Murcia tuvo una participación “más alta que en años anteriores”, y las charlas fueron “muy amenas”, según la entidad, pudiendo padres y afectados preguntar sus dudas e incertidumbres. La cita fue el 30 de septiembre en el hotel NH Amistad.

La Jornada fue inaugurada por Aniceto García Romero, gerente de Arcaelum, y el programa de este año incluyó como invitados especiales a Francisco José Castro, cardiólogo pediátrico del Hospital Virgen de la Arrixaca de Murcia; Álvaro González Rocafort, cirujano cardíaco infantil en varios hospitales, como el Universitario Montepíncipe y La Paz (ambos en Madrid); la doctora Rosario Domingo, jefa del servicio de Neuropediatría en el Hospital Virgen de La Arrixaca; la pediatra en formación en Neuropediatría, Diana Ghandour Fabre; la psicóloga de Todo Corazón, Margarita Villanueva; y Román Carpio, de Clue Hunter.

Mientras transcurrían las charlas, los niños se lo pasaron en grande con los voluntarios de la organización murciana. ¡Una jornada redonda!

Corazón Solidario *iniciativas personales*



Una celebración, que vale por tres

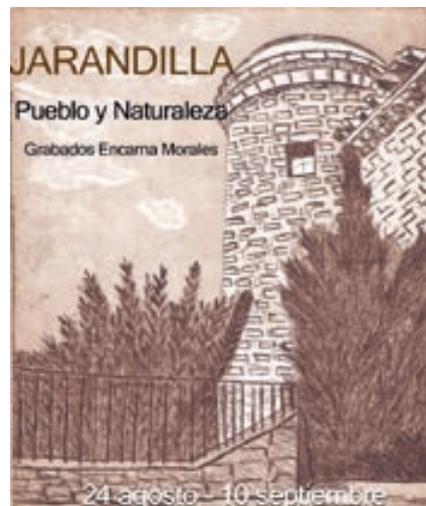
Las gemelas Blanca y Marián y su hermano Íñigo celebraron sus cumpleaños en una fiesta común muy divertida, preciosa y única. Sí, única porque implicaron a sus invitados en un reto de solidaridad y la recaudación que sumaron entre todos llegará hasta los niños hospitalizados.

Marián, la madre de los cumpleaños, nos contó su idea con tanto entusiasmo que conseguimos emocionarnos. Y es que conocen bien la causa de la Fundación porque tienen muy cerca a una familia "menu-da". ¡Gracias, gracias, gracias... y feliz cumpleaños, chicos!

Jarandilla, siempre

¿Qué tiene nuestro pueblo de la Vera?, nos preguntamos. Y la respuesta viene sola... una gente especial, solidaria y auténtica, a la que le gusta dar y se siente feliz haciéndolo. Lo sabemos porque lo vemos una y otra vez, siempre que nos contacta nuestra socia Yanelis.

La llamada más reciente fue en agosto para contarnos que, en el Museo de Los Escobazos, aprovechando la exposición de grabados ejecutados mediante la utilización de la técnica del aguafuerte y aguatinta de la artista local Encarna Morales, los visitantes podrían hacer un donativo por el que accederían al sorteo de una de las obras expuestas. ¡Gracias Encarna! ¡Gracias, amigos cacereños de Jarandilla! ¡Gracias a David, por la fuerza que das a tu madre!



Oro auténtico

María Teresa Azagra, madre de nuestra joven Maite y socia de la Fundación, nos contó desde Zaragoza que sus tíos Manolo Moros y Jean Weaknear iban a celebrar sus bodas de oro. Efectivamente, el 7 de septiembre de hace 50 años se dieron el sí quiero.

En realidad, lo celebraron el día 23 con un doble sí: porque sí se siguen queriendo y porque, a través de su fiesta, sí decidieron apoyar con un donativo el trabajo diario que hacemos con las familias. Les deseamos un futuro de felicidad tan auténtica como la que nos produce su gesto.

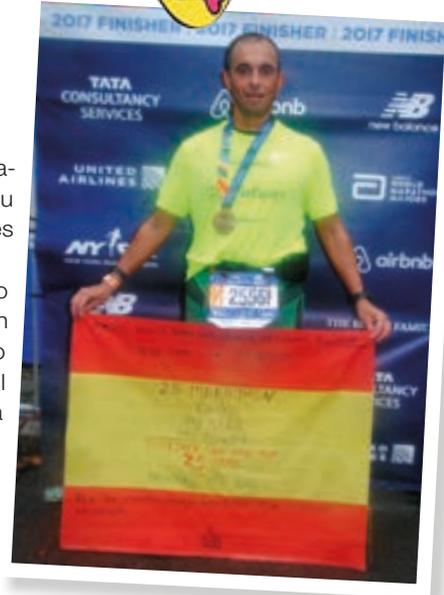


Doblemente campeón

Jose Manuel Martín, organizador de nuestra Carrera Solidaria Menudos Corazones a través de su empresa Eventsthinker, es un hombre de grandes retos y con una generosidad igual de enorme.

A beneficio de la Fundación, se propuso completar en poco más de un mes el Ironman Barcelona y la maratón de Nueva York. ¡Y lo consiguió! 12 horas y 52 minutos invirtió en el exigente triatlón y 4 horas y 10 minutos en la mítica carrera neoyorquina.

Para animar a recaudar fondos para Menudos Corazones, Jose Manuel colgó su reto solidario en la plataforma Mi Grano de Arena, en la que escribió: "En 2008 David, mi hijo, vino al mundo para cambiar no solo mi vida, sino la de muchos otros niños". Así que este doble desafío es "un pequeño homenaje a esos pequeños que nos cambiaron la vida y que ya no están con nosotros, David, Mario, Lucía, Pablo, Julia y tantos otros, y sobre todo a aquellos que tanto nos enseñan día a día, Diego y Gabriel". ¡Gracias, Jose Manuel! ¡Y gracias, también, a todos los que han apoyado tu causa!



Día señalado

Los marcapáginas que regalaban Blanca Díes López-Ayllón y su marido el día de su boda a todos los que quisieron acompañarlos llevaban el mensaje más sincero que los novios podían compartir ese día. Y es que su pequeña Adriana los inspiró para escribirlo. Un beso para la "menuda" y sus padres.



**SI ESTÁS PENSANDO ORGANIZAR
UNA INICIATIVA SOLIDARIA,
LLÁMANOS AL 91 373 67 46
O ESCRÍBENOS A**

doloresanchez@menudoscorazones.org

Manos que salvan vidas

Nuestra socia Irene Álvarez, madre del "menudo" Sergio, forma junto a Lucía Lago el grupo de música infantil As Maimiñas. Para conmemorar el Día Europeo de Concienciación del Paro Cardíaco, los médicos del Punto de Atención Continuada de O Porriño (que abarca los concejos de Mos, O Porriño y Salceda de Caselas, en Pontevedra) les propusieron componer una canción que explicara a los escolares el procedimiento de RCP.

As Maimiñas montaron As tías mans salvan vidas (Tus manos salvan vidas), un espectáculo completo, con música en directo, para que los niños de entre 7 y

12 años aprendieran, de forma divertida y creativa, los cuatro pasos básicos de la reanimación.

En el cierre de su gira por 14 colegios, función a la que acudió Ángeles Feijoo-Montenegro, jefa territorial de la Consellería de Sanidad en Pontevedra, Irene y Sergio entregaron nuestros corazones troquelados a casi 600 escolares de Mos.

"Después de la actuación en Salceda, donde nosotros vivimos, Sergio me comentó que muchos niños le preguntaron qué le pasaba a su corazón. ¡Y aprovechó para hablarles de Menudos Corazones!", nos contó Irene.



Corazón Solidario *iniciativas personales*

Gracias, de corazón, a todos por vuestro apoyo

Todo nuestro agradecimiento a Marta Santamaría y su marido por elegir la causa de los niños con problemas de corazón como destinataria de la generosidad en el día de su boda. Nuestra más sincera felicitación y un besazo a su hermana gemela.



El pequeño Lucas celebraba su bautizo y sus padres, nuestros socios Tamara y Miguel, quisieron darle un toque solidario para que todos conocieran que cada año nacen muchos bebés como el suyo. Sabemos que esas huchas las entregaron llenas... de amor. ¡Un besito para el peque!



Beatriz y Álvaro quisieron ponerle muchísimo corazón a su boda, y por eso nuestros folletos adornaron su enlace. Fue una decisión compartida y bonita, porque ambos tienen a un "menudo" muy cerca. Hemos vuelto a comprobar que el cariño hacia un sobrino es muy ponente.

Un día inolvidable.

Juan Fernández, el padre de nuestro joven Juan y socio de la Fundación, nos pidió nada menos que 23 tazas para celebrar una comunión muy especial. Desde aquí enviamos un fuerte abrazo a todos.



Los amigos nos eligen. Por eso nos llevan siempre muy dentro. Así ha sido con Gloria y Javier, que entregaron un donativo para compartir la alegría del día de su boda. Y lo hicieron con los hijos de sus amigos, los pequeños Adriana y Jon en el corazón.



Marina y Borja, socios con mucho corazón, entregaron una tarjeta de invitación a su enlace que empezaba diciendo "Estaremos felices de celebrar con vosotros



nuestra boda", y concluía con un espacio reservado a la Asociación Española de ELA y a Menudos Corazones. ¡Gracias por los donativos y nuestros mejores deseos a la encantadora pareja!



Y comieron... galletas. Sí, Antonio y Alba (en la foto) no comieron perdices el día de su enlace en Manresa (Barcelona), sino unas preciosas y exquisitas galletas con corazón que nuestra joven Andrea había elaborado

con mucho arte. Esta sí que fue una boda dulce, lo sabemos de primera mano. ¡Felicidades a los novios!



Desde Murcia. María José, que sabe el trabajo que hace en su tierra la Asociación Corazón y Vida y también conoce la ayuda que ofrece nuestra entidad, puso en el bautizo de su hijo Diego un toque solidario. ¡Gracias y un beso para el chiquitín!



Como de la familia. Todo "menudo" afirma que su médico es como de su familia, así que no nos sorprendió la llamada de una cardióloga de Tortosa (Tarragona) que quiso celebrar el bautizo de su propia hija, Teresa, el pasado octubre, obsequiando a sus invitados con nuestras bolsas de compra y nuestras huchas. ¡Un besazo!



Inés y Felipe son madrileños, pero eligieron Córdoba para festejar su enlace y hasta allí se llevaron las chapas de la Fundación para regalar a sus queridos amigos y familiares. ¡Gracias, amigos!



El bautizo de Sergi. Como cada detalle cuenta, Marta Serra, socia de la Asociación Balear de Cardiopatías Congénitas, eligió un detalle para cada amigo o familiar que compartió ese día especial de su pequeño. Les entregó una bolsa de la compra corporativa de la Fundación.





Con las nuevas ventajas fiscales

donar más cuesta menos

¿Qué motivo tienes para no subir tu cuota?

HAZLO HOY EN

Tel. 91 373 67 46

www.menudoscrazones.org

Desde 2016, de los primeros 150 € de tus donaciones, Hacienda te devolverá el 75%.

Se podrán beneficiar de estas ventajas las personas que hayan contribuido con el IRPF en el ejercicio fiscal y estén obligados a realizar la declaración de la Renta con un límite de deducción del 10% de la base liquidable.



menudos corazones

Asociación de Artistas A los niños
con MENUDOS CORAZONES

Corazón Solidario *empresas*



Cristina Fernández, directora de la Fundación Inocente, Inocente

“Hay mucha gente, incluida gente muy famosa, deseando ayudar a los demás”

Una década a nuestro lado. Con nuestros amigos ‘inocentes’, compartimos la misión de apoyar a la infancia. Gracias a ellos, en 2017, los ‘menudos’ hospitalizados tuvieron más apoyo y también los niños con malformaciones del corazón diagnosticadas como enfermedades raras.

Tras más de 20 años de trayectoria, ¿qué balance hacéis del apoyo a las entidades que trabajan en favor de la infancia en España?

Estas organizaciones realizan una gran labor y nosotros estamos muy orgullosos de apoyarles gracias a las donaciones de los espectadores de la Gala Inocente, Inocente. Cada año vuelve a sorprendernos su gran solidaridad, pero nos asombra más aún la cantidad de profesionales y voluntarios dispuestos a dedicar su esfuerzo a mejorar la vida de los niños. En estos 22 años, hemos apoyado a cientos de asociaciones y han sido muchos los famosos que han aceptado de buen grado nuestras bromas, haciendo realidad nuestro lema: ayudar a los niños que más lo necesitan con una sonrisa.

Menudos Corazones ha sido una de las 77 ONG beneficiarias de la convocatoria de 2017 para proyectos asis-

tenciales destinados a niños con enfermedades raras, gracias a las donaciones de la Gala de la última Navidad. ¿Por qué elegisteis esta problemática?

Nos encantaría ayudar a todas las organizaciones que trabajan con la infancia, pero nuestros recursos son limitados, por eso cada año elegimos una temática diferente para poder seleccionar mejor los proyectos a los que se destinarán las donaciones de la Gala. Ya hemos apoyado a las enfermedades raras, la parálisis cerebral, el síndrome de Down, y este año se destinará al cáncer infantil.

En 2017, además, con el apoyo de nuestro embajador el presentador Luis Larrodera, recibimos un Premio Inocente. ¿Cómo ayudan estos galardones a concienciar sobre las situaciones difíciles que afectan a los menores?

Los Premios Inocente permiten reconocer el apoyo de personajes famosos a entidades que trabajan con la infancia más desfavorecida y a través de ellos hacer llegar ayudas económicas. Es una utilización muy positiva de la popularidad y las redes sociales. Un buen ejemplo que nos inspira a seguir en esta línea con los Premios fue vuestro vídeo del *Calcetín roto*, con Ana Fernández. Hay mucha gente, incluida gente muy famosa, deseando ayudar a los demás, y nos gusta pensar que nuestros premios son una buena herramienta para ellos.

¿Qué puedes avanzarnos de los planes de la Fundación para 2018?

El 28 de diciembre de 2017 volveremos a emitir la Gala Inocente, Inocente en La 1 de TVE, que estará dedicada al cáncer infantil. Después abriremos la convocatoria de proyectos asistenciales y de investigación, entre los que haremos una selección de aquellos que tendrán una mayor repercusión en mejorar la calidad de vida de los niños con cáncer y sus familias. También volveremos con los Premios Inocente.

A lo largo de estos años, hemos contado con vuestro respaldo a través de los Premios Inocente y de las convocatorias anuales, así como con todo vuestro cariño y, especialmente, el de José Velasco, presidente de la Fundación Inocente, Inocente, y Luis Bardají, vuestro patrono. ¿Qué resaltarías de Menudos Corazones?

Después de 10 años de estrecha colaboración, resaltaría el gran apoyo que dais en situaciones muy complicadas y el acompañamiento en el hospital.



Sobre estas líneas: Cristina Fernández (centro), con la ministra de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Dolors Montserrat, y el presidente de la Fundación Inocente, Inocente, José Velasco.

Arriba: Con Luis Larrodera, nuestro ‘embajador’ en los Premios Inocente.



Motor
Motorem
apuntum
move



Magia para los Corazones



Una llamada de teléfono desde Citroën... y un estruendoso aplauso de todo el equipo. Así recibimos en la Fundación la buenísima noticia: el proyecto solidario "Magia para los Corazones" latirá con fuerza por los niños con cardiopatías congénitas por segundo año consecutivo. Arrancó el 27 de noviembre y seguirá manteniendo los motores en marcha en los Servicios Oficiales Citroën adheridos de toda España hasta el 31 de enero porque hay "corazones con mucha magia". Y, gracias a un número de magia digno del mejor ilusionista, transformará el Control Gratuito de Seguridad de los vehículos en donativo, a favor de dos entidades amigas: Abracadabra y Menudos Corazones.

Servicios Oficiales Citroën

El año pasado, en esta preciosa iniciativa se logró que 67.500 propietarios de vehículos Citroën condujeran por una carretera de solidaridad, acompañados por más de 500 Servicios Oficiales, con los mecánicos del Servicio Posventa Citroën utilizando el corazón como su mejor herramienta, como la mejor varita. Además de dar las gracias a todos los que han

hecho posible este viaje por la magia del corazón, queremos también dar cuenta del destino del donativo recibido. Ya se lo hemos contado a Citroën: "Con vuestra ayuda habéis conseguido que, en 2017, todos nuestros sueños se hayan hecho realidad porque habéis apoyado el trabajo que día a día hacemos desde nuestros centros para los 'menudos' y sus familias".

La oportunidad de ayudar

Deloitte. Siempre nos emociona la generosidad, siempre nos acierta en el corazón y siempre la convertimos en ayuda a los "menudos". Así somos y así hacemos.

Algunas veces, el apoyo llega su-
mando muchos latidos. Es el caso

de nuestros amigos de Deloitte y su colaboración del euro solidario, donde se unen los empleados que aportan su granito de arena y la empresa que también hace suyo el compromiso con la Fundación. Queremos dar un fuerte aplauso a todos ellos y agradecerles

su respaldo año tras año: su fidelidad. Y, su cariño, por supuesto.

Y es que, cada 1 de enero, en Menudos Corazones sabemos que nuestros programas sociales cuentan con las cuotas de nuestros socios... y con el euro solidario de Deloitte. Gracias de corazón.

Corazón Solidario *empresas*

Goleada generosa

El IX Torneo Solidario de Fútbol Sala Auxadi 2017 reunió alrededor de la causa de los “menudos” a abogados y despachos en Madrid, del 11 al 15 de septiembre. Auxadi lideró su reto en la plataforma Mi Grano de Arena con el fin de recaudar donativos de todos los bufetes y letrados para la Fundación y lo hizo con el compromiso extra de donar, además, la misma cuantía sumada por todos ellos.

La visita al Centro de Apoyo al Niño Hospitalizado de Víctor Salamanca, consejero delegado del despacho organizador, fue un encuentro desde la empatía, que se completó con la grabación de un vídeo de agradecimiento a todos los participantes. Víctor aprovechó para ofrecer su apoyo personal a Menudos Corazones y enviar un abrazo a todas nuestras familias: “Desde Auxadi es un placer colaborar con Menudos Corazones y agradecerles toda la labor que realizan con las familias y a los niños con problemas de corazón”.

Además de a Auxadi, queremos hacer llegar nuestro sincero agradecimiento a Uría Menéndez, Baker Mc-



Kenzie, Medina Cuadros, Eversheds Sutherland, Monedero Meyer Maritenel-LO Abogados, Garrigues, Axactor, Andersen Tax & Legal, Ashurst y la Asociación de Abogados del Estado.



Desayuno con corazón

Con motivo del día Mundial del Corazón, el 29 de septiembre, la empresa SacyrFluor repitió iniciativa tras la buenisima experiencia de 2016: en sus oficinas de Madrid y de Llanera, Asturias, un desayuno solidario para sus empleados. En el Principado estuvieron nuestras socias Begoña Menéndez y su hija, la “menuda” Olaya, y María Jesús y Toñi en la capital.

La empresa SacyrFluor duplicó la cantidad que sus empleados donaron en huchas, en la adquisición de productos solidarios y en cada nueva alta anual de socio de la Fundación. Un beso espacial para Victoria Noriega y Susana Suárez. Y el agradecimiento a todos.

¡Ilusiónate!

El XII Encuentro de Magos Infantiles, organizado por la Asociación Ilusiónate, apostó este año por dos fundaciones amigas: Abracadabra y Menudos Corazones.

Así, podríamos decir que sacaron de la chistera nuestro donativo o, para ser más exactos, de la función del 21 de octubre en el Teatro José María Rodero de Torrejón de Ardoz, Madrid. ¡Tres hurras por los magos! Y tres hurras más por el Ayuntamiento, los vecinos, los colaboradores, Ernesto Misterio y sus amigos de la varita.

Hasta allí se acercó nuestra socia Lola Carvajal con su familia, que estuvieron al frente de nuestra mesa informativa. ¡Gracias a todos!





Más ocio y tiempo libre gracias a Iberdrola



Un año más, la Fundación Iberdrola nos ha hecho felices con la noticia de que nuestro programa de integración a través del ocio y tiempo libre para niños, adolescentes y jóvenes con cardiopatías congénitas ha sido seleccionado en su Convocatoria de Ayudas Sociales 2017.

En esta edición, Iberdrola ha apoyado 31 proyectos con más de 45.000 beneficiarios, a los que destinará más de un millón de euros de inversión. Del total de iniciativas elegidas, dedicará el 32% a la mejora de la calidad de vida de personas con enfermedades graves.

La Fundación Iberdrola lleva colaborando con Menudos Corazones desde el año 2012 y con el programa de ocio y tiempo libre, desde el 2013. Desde aquí les damos las gracias en nombre de los niños y los adolescentes que disfrutaron de los campamentos de integración y de los jóvenes que superan retos todos los años. ¡De corazón, muchas gracias!



Un foro para compartir

Acudimos al **Foro Discapacidad y las Enfermedades Graves**, organizado por Iberdrola, para trabajar las líneas planteadas en su última Convocatoria de Ayudas Sociales 2016. Fue el 7 de junio, en Madrid, y lo compartimos con Ramón Castresana Sánchez, director de Fundación Iberdrola España, que nos dio la bienvenida, y con Alberto García

Casas, responsable del Área de Cooperación y Solidaridad.

En este espacio de intercambio con otras entidades que también reciben el apoyo de la compañía, nuestras compañeras Begoña San Narciso y Montserrat Mireles conocieron dos buenas prácticas de proyectos y participaron en el debate sobre los retos y las problemáticas del Tercer Sector.

Descuento en hoteles



La Fundación ha firmado un convenio con Ilunion Hotels por el cual nuestros socios pueden disfrutar de un 10% de descuento en cualquiera de los 25 establecimientos hoteleros, de 3 y 4 estrellas, que esta cadena tiene repartidos en España. El descuento se aplicará sobre la mejor tarifa

disponible en el momento de la reserva. Para ser beneficiario de este descuento, hay que introducir este código promocional en la web www.ilunionhotels.com: **CORAZONES10**

También, puedes realizar tu reserva a través del siguiente enlace: www.ilunionhotels.com/colectivos/menudoscorazones



Corazón Solidario *empresas*

Infancia en riesgo

Buenas noticias nos llegaron desde la Fundació Ordesa. Menudos Corazones había sido seleccionada en su XV Convocatoria de Ayudas Ordesa, como parte del Programa de Infancia en Riesgo de Exclusión Social. Con este generoso aporte, se adquirirá material para juego terapéutico y musicoterapia, así como cunas y ropa de cama para los pisos de acogida.

“Para la Fundació Ordesa es una satisfacción poder colaborar con organizacio-

nes como la suya, que tienen como finalidad fundamental estar al lado del colectivo materno-infantil más desfavorecido, ofreciendo ayudas materiales pero también en ocasiones ayudas de acompañamiento que hagan un poco más fácil el desarrollo digno de los niños y niñas, que son nuestra mejor inversión para el futuro”, nos escribió el director de la entidad, Joan Sánchez Colomera, en la carta de concesión del apoyo económico.



Desarrollo integral

De la mano de nuestra socia y voluntaria Begoña Casares, nos presentamos a la Convocatoria de Ayuda a Proyectos Sociales del Grupo Previving. En otoño recibimos la buenisima noticia de que el proyecto "Facilitar el desarrollo integral y la mejora de calidad de vida de los niños y jóvenes que padecen cardiopatías congénitas y sus familias" había sido seleccionado.

Nuestra directora, Amaya Saéz, y nuestra compañera Sofía Ochoa fueron en nombre de todos los "menudos" a recoger el donativo, que les entregó Alberto Carretero, director provincial de Madrid. ¡Muchas gracias!

¡Viva Cádiz solidaria!

El III Circuito Golf Solidario Peugeot Ibericar & Hospital Via-med Bahía de Cádiz 2017 se estrenó con nuestra Fundación como beneficiaria de su primera prueba, el 30 de abril en Sancti Petri Hills, en la localidad gaditana de Chiclana de la Frontera. Por segundo año, nuestro socio José Luis Barberá, padre de la "menuda" Lourdes, puso su empeño en llevarnos de nuevo hasta esta competición.

“La esperamos todo el año con ilusión por el magnífico apoyo que supone para los niños y los jóvenes con cardiopatías congénitas. Gracias de corazón”, asegura nuestra directora, Amaya Sáez.

Los padres de Lourdes asistieron a la entrega de premios como embajadores de todos los "menudos", el 18 de noviembre, en Jerez de la Frontera.

Iñaki al piano

Emocionados y orgullosos, compartimos esta noticia... El concierto solidario de piano a cargo de dos magníficos intérpretes: nuestro joven "menudo" Iñaki Campo, de 17 años, y Iulia Spermezan, organizado por el Ayuntamiento de Malagón, Ciudad Real, el 6 de octubre. Les acompañaron los también artistas Ana Sánchez y José M^a Jiménez.

Nuestro patrono Juan María Orbeagozo estu-



vo invitado y es que no quiso perderselo porque a ambas familias les une una amistad nacida en nuestros campamentos. ¡Bravo por los pianistas y organizadores! ¡Bravísimo por Iñaki!



Nueva sala para las familias

La primera planta de nuestro Centro de Apoyo Integral de la calle Dr. Vallejo Nájera (Madrid) estrenó en septiembre una nueva cara. Reacondicionar este espacio para destinarlo a las familias fue posible gracias a un apoyo muy especial. La empresa Berner cumplía 60 años y quería hacer realidad 60 proyectos propuestos por sus empleados de toda Europa. Uno de ellos es nuestro socio y padre del Grupo de Duelo Javier Verdejo, que desde Almería presentó el plan de remodelación de esta sala y fue seleccionado.

En su visita a nuestro centro, el director general de Berner España, Nuno Banha, no ocultaba su satisfacción por el resultado: "El proyecto de

Javier estaba muy bien estructurado, tanto en lo relativo al espacio como a su alcance. Nos pareció importante el uso que iba a darse a la sala, el hecho de que sus usuarios fueran los niños con cardiopatías congénitas y sus padres, y que detrás de todo ello esté la labor de Menudos Corazones".

Además, en Alemania, a finales de noviembre, los ejecutivos del grupo conocieron las 60 iniciativas apoyadas en 2017 por Berner, entre ellas, la de Javier. ¡La sala de acogida a los "menudos" y sus familias traspasa fronteras!

Homenaje a Lucía

A Javier Verdejo le esperaba en la sala una emocionante sorpresa, regalo de unos padres amigos del Grupo de Duelo: una foto de la playa donde reposan las cenizas de su hija Lucía. "Pasamos delante de ella todos los días", explicó conmovido.

Arropado por las psicólogas de Apoyo al Duelo de la Fundación, Araceli y Belén, Javier mostraba su gratitud a Berner, empresa en la que trabaja desde hace 14 años, y a sus compañeros: "Cada vez que estamos juntos, les doy las gracias porque han sido testigos de mi proceso personal y siempre he sentido su apoyo. El hecho de que hayan aprobado mi proyecto es ya la puntilla. Lo que más me satisface es pensar que los niños y los padres tendrán un sitio donde estar a gusto. Haber aportado este granito es un homenaje a Lucía".



Golf & Law

Los despachos respondieron desde la generosidad a la invitación de la Fundación AON para participar en la IV edición del Torneo Benéfico 2017 Golf & Law, el 22 de septiembre, en el campo El Encín, de Alcalá de Henares (Madrid).

El director general de la Fundación AON, Pedro Tomey, que había presentado esta cita anual en la sede de la Fundación Botín, recibió el agradecimiento de Juan José García, presidente de Abracadabra; Carlos Bertrán, presidente de la Fundación Generation Spain; y Begoña San Narciso, nuestra directora de Comunicación, quienes les pidieron la hiciera exten-

siva a jugadores y patrocinadores de Golf & Law, como el Banco Alcalá.

Un abrazo especial a los despachos nacionales, ganadores del Torneo. Este año para los internacionales no pudo ser. Pero no importó porque se trataba de jugar y de ser solidarios.

Gracias, de corazón, a los bufetes: Allen & Overy, Baker McKenzie, Eversheds Sutherland, Herbert Smith Freehills, Deloitte, Jones Day, Hogan Lovells, Ontier, Linklaters, Ashurst, Ga_P Gómez Acebo y Pombo, Uría Menéndez, Cuatrecasas, Pérez-Llorca, Ceca Magán, PWC, Garrigues, Clifford Chance, CMS y DLA Piper.

Corazón Solidario *empresas*

Las sonrisas de IKEA. Nos siguen emocionando nuestros aliados de siempre. Las últimas 'sonrisas' nos han llegado gracias a dos de sus empleados, Javier del Arco, responsable de Suministro, y Magdalena Anaut, responsable de Logística, que dieron una sesión formativa dentro de un master en logística llamado "ABC de las operaciones 2017" en la Escuela de Empresarios de Valencia, en octubre, y lo convirtieron en donativo. ¡Gracias!



Nuestro osito en la pista. Tania, de Pádel Ebro, organizó un Torneo Relámpago Benéfico a favor de Menudos Corazones en la localidad burgalesa de Miranda de Ebro. Y se obsequió con un osito de la Fundación a las personas que participaron en él. ¡Gracias!

IX Torneo Benéfico de Tenis. Nuestros amigos de la Peña Vitoriana celebraron nada menos que su novena edición con el corazón puesto en nuestros "menudos", una cita que esperamos con agradecimiento cada mes de octubre y que reúne a jugadores alevines, infantiles y junior. ¡A por la décima!

Un abrazo desde Cuenca. En el Ayuntamiento de Vara del Rey decidieron pedir a los vecinos 1 euro por cada programa de fiestas, y nos entregaron la recaudación. La propuesta tuvo una respuesta magnífica por parte de los vararreyenses y desde el consistorio aseguran que además este sistema ha permitido un reparto de programas equitativo.

Pedaleos con corazón. Los profesionales de la Farmacia Franco Martínez, en la población de Dehesas, Ponferrada, León, animaron a sus clientes a utilizar su bicicleta estática y convirtieron el pedaleo en donativo. Gracias por sensibilizar a vuestros vecinos.

Danza en Mallorca. Nuestra socia Marta Isern nos dio un alegrón: la Escuela Municipal de Baile Moderno de la localidad mallorquina de Alcudia iba a organizar una exhibición del arte de 70 alumnos en dos sesiones solidarias el 18 de junio. ¡Bravo por los peques! Se inspiraron en Michael Jackson para apoyarnos. ¡Un exitazo!

Con ilusión. Rocío es una "menuda" de 18 años que nos visitó para contarnos que en su cole se hacía una actividad solidaria, y que le gustaría que Menudos Corazones fuera una de las ONG beneficiarias. Lo consiguió. En junio, el mercadillo solidario de ropa y artículos de segunda mano del colegio Reinado Corazón de Jesús, en Madrid, abrazó nuestra causa. ¡Gracias, Rocío!

Del 14 de febrero. Sí, aún nos quedaba dar las gracias al Hotel La Finca Golf & Spa Resort por la creación de tarjetas postales que ofrecieron a sus clientes por 1€ de donativo con motivo de la fecha con más corazón del año, el Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas. Los clientes que participaron entrarán en un sorteo de una noche de escapada en este hotel.

Intérprete sobre el teclado. Noel Jiménez es un chico navarro muy especial. Su única condición para ofrecer un concierto de piano —con la colaboración del Ayuntamiento de Castejón de Ebro en el Centro Cultural Sarasate de su localidad— fue que fuera solidario. Por eso, le enviamos un gran un aplauso, tan intenso como el beso que le dio nuestra socia Natalia, madre de la "menuda" Erika, al entregarle el diploma.



SI ERES UNA EMPRESA Y ESTÁS PENSANDO ORGANIZAR UNA INICIATIVA SOLIDARIA, LLÁMANOS AL 91 373 67 46 O ESCRÍBENOS A doloresanchez@menudoscrazones.org

¡Mil Gracias!

Colaboradores Platino



Colaboradores Oro



Colaboradores Plata

ACADEMIA BAILE MARÍA JOSÉ // ADGLOW // AYUNTAMIENTO DE MADRID // BOSTON SCIENTIFIC INTERNATIONAL // CASER SEGUROS // CAIXABANK // CIMD SOCIEDAD DE VALORES // COCA-COLA IBERIAN PARTNERS // COMERCIALIZADORA PUBLICITARIA AVANZADA // CONSEJERÍA DE SANIDAD DE LA COMUNIDAD DE MADRID // EVENTSTHINKER // FUNDACIÓN CAJA RURAL DE JAÉN // FUNDACIÓN MUTUA MADRILEÑA // FUNDACIÓN PRIVADA GRUPO TRAGALUZ // HERMANDAD NUESTRA SEÑORA DE LA PAZ DE ALCOBENDAS // HOTEL RITZ // IKEA // JABONES PARDO // NOVARTIS // PERIÓDICO NORTE DE CASTILLA // PFIZER // PHILLIPS // RANK // RED ELÉCTRICA DE ESPAÑA // RGA INTERNATIONAL REINSURANCE COMPANY // SOCIEDAD ESPAÑOLA CARBUROS METÁLICOS // TEVA PHARMA // WALT DISNEY // WELEDA // ZABALA INNOVATION CONSULTING

Colaboradores Bronce

Academia de baile Ana's Dance Studio // Accenture // Acceso Group // Adglow // A.F.C. María Hernández // AIM, About International Media // Alcandora Publicidad // AMPA Ceip Blas Sierra Palencia // AMPA Colegio La Milagrosa // Asesoría Escopar // Asociación CEN con C // Asociación Circuito Golf Solidario de Cádiz // Asociación Concierdos Solidarios // Asociación Cultural la Banda de Música Laguna de Duero // Asociación Cultural la Bulla Flamenca // Asociación Cultural San Cipriano // Asociación Cultural San Pablo // Asociación Deportiva Mapoma // Asociación de Estudiantes Chinos Universidad Carlos III // Asociación Ilusiónate // Asociación Juvenil Entrepinos // Asociación Papel y Pluma // Aula 32 Consulting // Auriga Global Investors SV // Ayuntamiento de Aldea del Fresno // Ayuntamiento de Brunete // Ayuntamiento Castejón // Ayuntamiento de Cazalegas // Ayuntamiento de Malagón // Ayuntamiento de Navalafuente // Ayuntamiento de Pozuelo de Alarcón // Ayuntamiento de Sardón del Duero // Ayuntamiento de Vara del Rey // Bankia // CEIP Anacleto Orejón // Cisco // Citytime // CMS Albiñana y Suárez de Lezo // Club Alpino Peña El Oso // Club Ciclista Quintanar // Club Deportivo Solorunners Valladolid // PadelEbro // Club Senderismo Michaelus // Colegio Infanta Elena de Pozuelo de Alarcón // Colegio Joyfe // Colegio Mayor Santa Fe // Colegio Nuestra Señora de Rihondo de Alcorcón // Colegio Peñalvento // Colegio Reinado Corazón de Jesús // Colegio San Gil Abad // Colegio San José Obrero de Pozuelo de Alarcón // Colegio Infantil Tajamar // Consejería de Políticas Sociales y Familia de la Comunidad de Madrid // Cortefiel // De la Ossa Alimentación // DLA Piper Spain // Diagonal 80 // Edificios Gerontológicos // Escola Esportiva de Ball Alcúdia // Escuela de Baile Zona 20 // Escuela de Empresas // Escuela Oficial de Idiomas de las Rozas // Facultad de Pedagogía de la UCM // Facultad de Psicología de la Universidad Complutense de Madrid // Farmacia Carril // Farmacia Conde Duque // Farmacia González Colino // Faunia // FEDA // Federación Española de Enfermedades Raras // Fundación Accenture // Fundación Arpa // Fundación AON España // Fundación Escuela de Empresarios // Fundación Pro-Infancia Gonzalo Queipo de Llano // Fundación Regina Sixt // Fundación También // Fundación Telefónica // Gimnasio Body-Kan // Goldberry & Bombadil // Grupo Coral Tintinabulum // Grupo Día // Grupo Ilunion // Hermandad Nuestra Señora Dolores de Torremejía // Hogan Lovells International // Hotel Monument Barcelona // IES Rayuela de Móstoles // IES Valle Inclán // JcDecaux España // Johnson & Johnson // Johnson Controls // Landwell Price Waterhouse Coopers Tax & Legal Services // La Nava Eventos // Ledo Sport Events // Linklaters // Lorenzo Producciones e Inversiones // Los Gaudares // Mapelor // MC Lehm Traductores // Medtronic Ibérica // Merk // Nautalia Viajes // Oriflame // Obra Social La Caixa // Peña Vitoriana Tennis Club de Vitoria // Pérez Llorca Abogados // Physio Control // Relounge Events & Leisure // Restaurante El Bernardino // Rock & Kids Band // Rompiendo Moldes // Rotaract Madrid Serrano // Sacyr // Saunier Duval Dicoso // Sedi-más // Señorío de Montanera // Servinform // Singular Wod Box // Star Wars Spanish Stuff // The Ammado Foundation // The Mathworks // Universidad Carlos III // Uría Menéndez Abogados // Valdeburon // Vexel Grafic // Volvo // Vueling

Lecturas Recomendadas

PARA INVIERNO

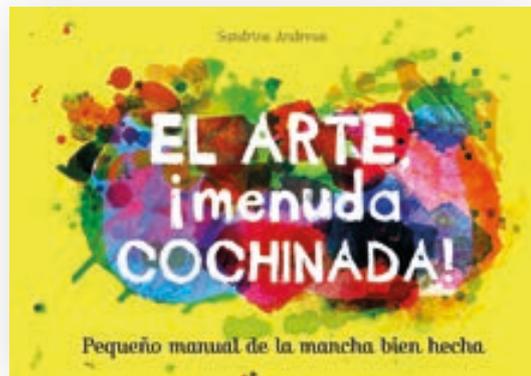


Mi gato Bolita

La protagonista de esta historia te cuenta todas las cosas que puede hacer con su mascota, una linda gata adoptada. Un libro que, a la vez que pone en valor el cuidado de los animales, habla de la responsabilidad a la hora de tomar la decisión de tener una mascota, recordando que muchos animales esperan ser adoptados y disfrutar de una nueva familia. Sus ilustraciones son muy divertidas, entrañables y llenas de simbolismo. A partir de 3 años.

P.V.P.: 14 euros **Editorial:** Bruño

Autora e ilustradora: Christine Roussey

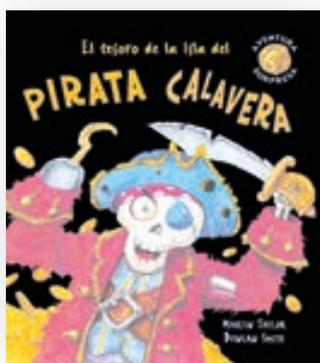


El arte, ¡menuda cochinada!

¿Quién dice que tus dibujos no pueden llegar a ser obras de arte iguales a esas que se hacen tan famosas? Este libro es ideal para fomentar y trabajar la creatividad de los niños sin límites. Porque todo comienza con la primera mancha... A partir de 5 años.

P.V.P.: 12,50 euros **Editorial:** Mediterrània

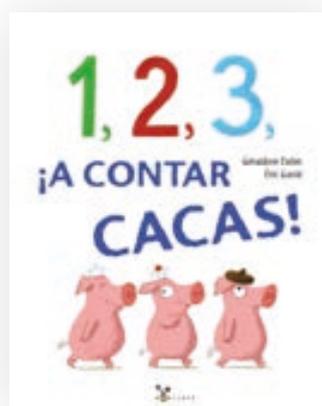
Autora: Sandrine Andrews



El tesoro de la isla del pirata Calavera

Las aventuras de piratas son unas de las favoritas de esta sección. En este caso, se trata de una búsqueda de un tesoro llena de peligros, animales y criaturas fantásticas que, literalmente, saldrán del libro. Un cuento pop-up para los más valientes. A partir de 5 años.

P.V.P.: 16,90 euros **Editorial:** Combel, colección Aventura sorpresa **Autores:** Martin Taylor y Duncan Smith

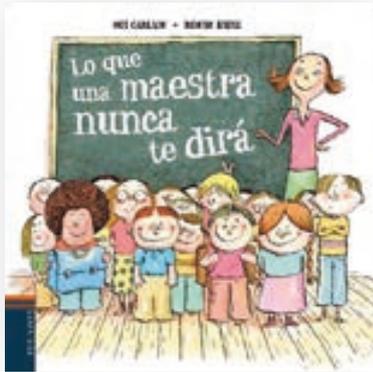


1, 2, 3. ¡A contar cacas!

“Menudo”, este libro te enseñará a contar hasta el número 10 de una manera muy divertida y conociendo, en el proceso, a diferentes animales. ¿Quieres saber cómo? De 0 a 4 años.

P.V.P.: 14 euros **Editorial:** Cubilete (Bruño)

Autora: G raldine Collet **Ilustrador:** Eric Gast 



Lo que una maestra nunca te dirá

¿Quieres saber cuáles son las cosas que una profe nunca te diría? ¿Te imaginas que te animase a revolcarte por el barro cuando llueve? ¿O qué te dejase hacer cualquier locura que se te pasase por la cabeza? Pues este cuento recoge algunas de ellas, así que no pararás de reír imaginándotelas. A partir de 6 años.

P.V.P.: 10,20 euros **Editorial:** Edelvives
Autor: Noé Carlain **Ilustrador:** Ronan Badel



Pinta con los dedos. Jardines

Con este cuento nadie te podrá decir que no te manches las manos, porque de eso se trata. Con las diferentes tintas de colores incluidas en el libro, podrás realizar preciosos dibujos con tus dedos. A partir de 5 años.

P.V.P.: 11,50 euros **Editorial:** Usborne
Autora: Fiona Watt

Bibliocarro

Berta Buenafé

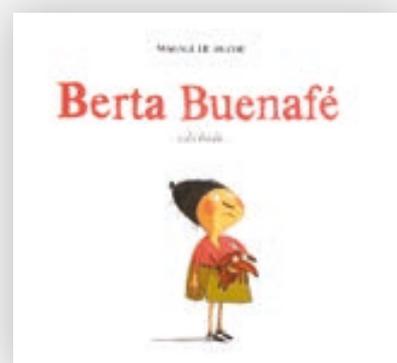
Cualquiera podría ser Berta en algún momento, porque ¿quién no se ha puesto triste alguna vez? En este libro, disponible en nuestro Bibliocarro del hospital, conoceremos a un personaje entrañable, que nos llegará al corazón por su fuerza.

Intentaremos descubrir los motivos de la tristeza de la protagonista, que acompañada de sus fieles amigos, un pájaro y un perro muy especiales, buscará soluciones a su sombrío estado de ánimo.

Aunque Berta es una persona a quien no le gusta mucho salir, porque el mun-

do exterior le parece demasiado grande, un rasgo que la define bien es que es una soñadora, siempre imaginando lo que le gustaría ser y hacer. Como bien resume la sinopsis del libro, "...estamos ante un canto al amor, a la amistad y al optimismo".

Además, este cuento del Bibliocarro es una elección muy acertada por sus magníficas ilustraciones. Sus dibujos son capaces de relatar la historia, sin necesidad de recurrir, en muchas ocasiones, a las palabras. A partir de 5 años.



Editorial: Flamboyant
Autora: Magali Le Huche

Agenda



2017 - 2018 *invierno*

DICIEMBRE

- 3** Los "menudos", invitados a la galas de la Magia Solidaria por la Fundación Abracadabra y por Citroën.
- 5** Día del Voluntariado.
- 14** Charla: Células madres y cardiopatías congénitas, por el doctor P. Sánchez. Presencial en el Hospital Vithas Nisa Pardo de Aravaca (C/ La Salle, 12, planta -2. Salida 10B de la A6, Madrid) o vía streaming en [http:// original.livestream.com/grupoc-to](http://original.livestream.com/grupoc-to). A las 19 h.
- 15 y 16** Mercadillo Solidario Navideño de Menudos Corazones, en nuestro Centro de Apoyo Integral, calle Dr. Vallejo s/n, esquina calle Ercilla 41, de Madrid. ¡Te esperamos!

16 Encuentro de padres del Grupo de Duelo y del Grupo del Recuerdo.

19 y 20 Maratón de donación de sangre en el Hospital Gregorio Marañón.

del 19 al 22 Reparto de regalos a los niños hospitalizados.

ENERO

Encuentro de voluntarios. Fecha, por determinar.

26 Reunión del Grupo de Duelo.

FEBRERO

Presentación de la joya solidaria MdeU de Menudos Corazones. Fecha, por determinar.

Curso de voluntariado. Fecha, por determinar.

del 6 al 13 Con motivo del Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas, reparto de regalos a los niños hospitalizados.

14 Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas.

23 Reunión del Grupo de Duelo.

MARZO

3 IV Jornadas Cardiosaludables para Niños, Jóvenes y Padres, dentro del XXIV Curso de Actualización en Cardiología Pediátrica, del Hospital Gregorio Marañón de Madrid.

Se abre el plazo de inscripciones para los campamentos de la Fundación. Fecha, por determinar.

16 Reunión del Grupo de Duelo.

15 años juntos y muchos retos conseguidos

El título de esta noticia muestra el concepto de nuestro nuevo calendario. Porque en 2018 la Fundación Menudos Corazones cumplirá 15 años. Sí, 15 años de crecimiento, de superación, con un único deseo: estar cada día más cerca de los niños y los jóvenes con cardiopatías congénitas y de sus familias.

Estamos orgullosos de ver cómo nuestro deseo se ha hecho realidad. Cómo, echando la vista atrás, el acompañamiento y el apoyo a las familias en el momento del diagnóstico, durante los ingresos en los hospitales y en las dificultades que se les presentan en la vida cotidiana ha mejorado y crecido.

En los 12 meses de nuestro calendario, que ha sido diseñado por Amaia Ochoa, repasaremos el camino recorrido hasta llegar a este gran proyecto común que hoy es Menudos Corazones. Un camino en el que muchos de vosotros habéis dejado huella. Por tanto, un proyecto construido por todos con ilusión y esperanza y que seguirá y seguirá creciendo si todos ponemos nuestro corazón en ello.

Reserva en el 91 373 67 46 o enviando un correo electrónico a pilargonzalez@menudoscorazones.org



Inclúyelo en tus regalos de Navidad

DONATIVO POR UNIDAD: 7€.



Su corazón te necesita



NO
NECESITA
SELLO
Franqueo en
Destino

Menudos Corazones
Apartado F.D. Nº 1934
28080 MADRID



¡Hazte socio!

La Fundación Menudos Corazones ofrece: Alojamiento gratuito a las familias en Madrid por motivos de hospitalización y revisiones médicas. Atención psicológica dentro y fuera del hospital. Campamentos de verano para niños y adolescentes. Acompañamiento y juego en los centros hospitalarios. Servicio de información y orientación. Jornada Anual sobre Cardiopatías Congénitas para padres y afectados.



menudos corazones
Fundación sin ánimo de lucro con personalidad jurídica propia

Sí, deseo colaborar económicamente con Menudos Corazones y recibir su revista, así como las guías informativas y cómics que edita.



Datos Personales

Nombre.....
Apellidos.....
Domicilio.....
Nº..... Piso..... C.P.....
Población.....
Provincia.....
Teléfono..... E-Mail.....
DNI.....
Afectado:.....

Quiero ser socio colaborando con:

- 10 € (Cuota mensual mínima)
- Otras Cantidades:€
- Mensual Trimestral
 Semestral Anual

Firma:

Conforme a la L.O. 15/1999, los datos de carácter personal que Ud. nos ha proporcionado previamente forman parte del fichero Afectados y Contactos, titularidad de la Fundación Menudos Corazones, cuya finalidad principal es gestionar los servicios que la Fundación ofrece a las personas afectadas por una cardiopatía y a sus familiares, así como la gestión del pago de la cuota por parte de los socios. Le comunicamos que continuaremos enviándole nuestra revista a este domicilio, así como cualquier otra información de Menudos Corazones que consideremos de su interés. Al facilitarnos sus datos y, en su caso, los del menor afectado, Ud. da su consentimiento expreso para dicho tratamiento. Ud. puede ejercer sus derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición dirigiéndose a la Fundación Menudos Corazones, Calle Doctor Castelo, nº49, 1ª planta. 28009 Madrid.

Forma de Pago Elige la que prefieras.

Domiciliación Bancaria.

Si eliges esta forma de pago, nos facilitas los trámites administrativos. Muchas gracias.

Cód. Entidad Cód. Oficina Control Número de Cuenta
□□□□ □□□□ □□ □□□□□□□□□□□□

Dirección

C.P. Población

Provincia

Titular de la Cuenta

DNI.....

Transferencia Bancaria (Por favor envíanos el comprobante que te dará el banco)

Bankia ES8220381877006000203965

Caixabank ES9121005738950200013839

(IBAN, el nº de cuenta empieza a partir del quinto carácter)

Me gustaría recibir un ejemplar de vuestras Guías Informativas

- Vuelta a casa tras una intervención cardiovascular
 Cuidado de los dientes en los niños con cardiopatías
 Tengo un niño con una cardiopatía en el aula
 Ideas para perder el miedo a las agujas
 Los medicamentos en las cardiopatías congénitas
 Primeros momentos tras la pérdida de un hijo
 Volver a vivir tras la pérdida de un hijo

Me gustaría recibir un ejemplar de vuestros Cómics

- La muestra del valor Héroes de corazón
 Miguel, cuando el corazón crece Curso nuevo, vida nueva

En caso de no querer recibir información, por favor, indicarnoslo. No deseo recibir información de Menudos Corazones

RELLENA Y RECORTA ESTE CUPÓN, Y DEPOSITALO EN CUALQUIER BUZÓN. NO NECESITA SELLO.

DOBLAR POR AQUÍ



¡Ya somos cerca de
21.000 fans en Facebook
y más de 5.250 seguidores
en Twitter!

Y casi 10 millones y medio
de visitas en el primer vídeo
de **Calcetines**

menudos corazones
EN REDES SOCIALES
¡BÚSCANOS!



Animales lanudos

Te habrás dado cuenta de que los voluntarios de hospital de Menudos Corazones son capaces de transformar en arte cualquier material que pase por sus manos. En esta ocasión le ha tocado el turno a la lana, un tipo de hilo muy versátil y fácil de encontrar. A los gatitos les encanta jugar con ella, es ideal para tejer una amorosa bufanda para este invierno y, combinada con otros materiales, permite crear originales personajes.

Realización:

1. Enrolla con lana de colores las diferentes bolas de poliespán que vas a utilizar para crear estos animales.
2. Une las diferentes bolas con palillos.
3. Para poder apoyar las figuras y conseguir que se queden de pie, utiliza vasos de cartón o rollos de papel higiénico cortados por la mitad. Eso sí, no olvides decorarlos antes para que queden más vistosos.
4. Diseña las diferentes partes del cuerpo (orejas, ojos, hocicos, dientes, bocas, etc.) con goma EVA de colores. Si quieres, utiliza ojos móviles adhesivos para hacer la mirada más realista.
5. Si eres de los que les encanta el brillo, puedes darles un último toque con purpurina de colores.
6. Por último, ámate a ponerles un nombre original. Así podrás crear divertidas historias con tus nuevos amigos lanudos. Otra posibilidad es convertirlos en marionetas, clavando en la parte inferior un palo de pincho moruno. ¡Tendrás unos bonitos personajes para inventar mil y un cuentos! ¿Cuáles se te ocurren?

Materiales:

- Bolas de poliespán de diferentes tamaños
- Palillos
- Ovillos de lana de colores
- Goma EVA
- Ojos móviles adhesivos
- Purpurina u otro material decorativo
- Vasos de cartón o rollos de papel higiénico
- Lapicero
- Rotulador permanente
- Pegamento de contacto
- Tijeras



La gargantilla solidaria de Miriam de Ungria

Menudos corazones
FUNDACIÓN DE AYUDA A LOS NIÑOS CON PROBLEMAS DE CORAZÓN



Pídela en el 91 373 67 46

*Te la enviamos a casa por un donativo
de 40 euros + gastos de envío*

De plata, en 2 acabados:

- *Baño de Rodio*
- *Baño de Oro Amarillo (18 quilates)*

*Regálala en
Navidad*

*Adquiere 1 gargantilla y Menudos Corazones
podrá dar 2 noches de alojamiento a una familia
que tiene un hijo hospitalizado lejos de casa*



**15 AÑOS JUNTOS
MUCHOS RETOS CONSEGUIDOS**

*¡Conócelos en nuestro **Calendario 2018!***

¡¡Solicítalo!!

Tel. 91 3736746

pilargonzalez@menudoscorazones.org

Donativo 7 €

Recaudación íntegra para
los programas de Menudos Corazones,
ya que se ha realizado con la financiación
de la empresa Jabones Pardo