



menudos corazones

FUNDACIÓN DE AYUDA A LOS NIÑOS CON PROBLEMAS DE CORAZÓN



Menudos Corazones se Mueve *Nueva apuesta: creamos beca de investigación*
Opinan los Expertos *Entrevista a la cardióloga Alicia Maceira*
Corazón Solidario Empresas *Citroën, nuestro motor solidario*

PENDIENTES SOLIDARIOS

de Miriam de Ungría



menudos corazones

FUNDACIÓN DE AYUDA A LOS NIÑOS
CON PROBLEMAS DE CORAZÓN



Regala 'Emociones'

**ADQUIÉRELOS EN NUESTROS
CENTROS DE APOYO O PÍDELOS EN:**

91 373 67 46

pilargonzalez@menudoscorazones.org

DE PLATA, EN DOS ACABADOS:

Baño de Rodio

Baño de Oro Amarillo (18 quilates)

Por un donativo de 40 euros

(+ gastos de envío si los recibes en casa)

POR CADA PAR DE PENDIENTES, MENUDOS CORAZONES PODRÁ DAR 2 NOCHES DE ALOJAMIENTO A UNA FAMILIA CON UN HIJO HOSPITALIZADO LEJOS DE SU HOGAR



Sumario

4 Editorial

6 Menudos Corazones se Mueve

Día Internacional de las
Cardiopatías Congénitas
Beca Menudos Corazones
Un peluche y muchas sonrisas
Plan Estratégico 2018-2022,
casi a punto
II Jornada sobre el Dolor Infantil
De concierto
En Bachillerato
Próximo destino: Camino de
Santiago
Esperamos tu propuesta 'joven'
En La Paz
Buena compañía
¡Menuda práctica!
Reserva el día
Los grupos de duelo, juntos
en navidades
A tope de magia
Taller de radio navideño
¡Gracias!
Con Marco y Pili
Recordando a 'Coco'
Sonrisas para el hospital
Regalos con solidaridad
En la cabalgata, por duplicado
En Navidad, siempre están
Un adiós, dos grandes corazones
En 6 minutos
Miriam de Ungría nos presenta sus
pendientes 'Emociones'
Entrevista a Isabel Hinojosa Vacas,
patrona de honor

20 Cuéntanos tu Historia

Alex

22 Voluntariado

¡Felicidades!
El primer encuentro de 2018
Curso de formación
Envolver rima con querer

24 Opinan los Expertos

Entrevista a Alicia Maceira,
cardióloga experta en diagnóstico
por imagen

26 Corazones que Crecen

Daniel Romero

38 Actividad Asociativa

Cómo aprende y socializa tu hijo
Murcia estrena nueva sede
Sobre el síndrome de Noonan

30 Corazón Solidario

Iniciativas Personales
Orgullo alfarero
Boda en Pamplona
The Mamás y The Papás
¡Viva la feria!
¡Qué chulada!
¡Feliz cumpleaños!
... y muchas más noticias

34 Corazón Solidario Empresas

Citroën, nuestro motor solidario
Entrevista a Ramón García Furquet,
de la Fundación Edwards
Lifesciences
'Igual que en casa', posible con
Ferroviario
El Ministerio de Sanidad, con
las cardiopatías
Apoyo de la Convocatoria de
Acción Social
Apoyo al duelo
Donaciones online
Con la infancia
El telar
Implicación máxima
Seguros
Cuando se trata de vidas
Oficina 3845
Por derecho
Romper es sumar
Música, en Lerín
Peluches únicos
¡Viva el cole!
Premio iMujer
Juguetes con vida
Desayuno especial
Con señorío
Ay, qué alegría
NH, tan nuestro
Calor de hogar
La meta: participar
En el hospital
Valladolid, con el deporte
Entre amigos
... y muchas más noticias

44 Lecturas Recomendadas

Para primavera

46 Agenda

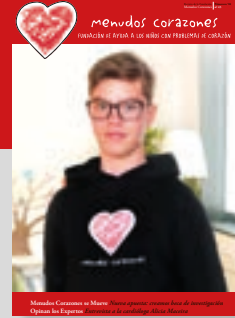
Ven al campamento este verano

49 Pequeños Momentos

Árboles sorprendentes

50 Comiendo Sano

Calabacines rellenos



Alex tiene 15 años, los mismos que cumple la Fundación este 2018, y una historia en la que caben todos los sinónimos de las palabras lucha, esperanza, fortaleza y gratitud.

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@menudoscorazones.org
www.menudoscorazones.org

Depósito Legal Fundación Menudos Corazones
M-32.684-2005

Colaboradores:

Belén Muguero, Javier Marín, Chema
Requejo, Javier Ojeda, Fernando de
Pablo (Dibujario), Maite Domingo-Agencia
IDS, Rosa Álvarez, Javier Mancebo,
Daniel Marín.

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.



Editorial



María Escudero
Presidenta de la Fundación
Menudos Corazones.

Realismo optimista

Si tomamos como referencia las noticias que nos transmiten la mayor parte de los medios de comunicación, el mundo en el que vivimos está sumergido en una serie de catastróficas desdichas y la previsión de lo que nos depara el futuro dista mucho de ser optimista. Y sin embargo, no es ese el espíritu que se respira en Menudos Corazones, ¿por qué? Pues tal vez porque la vida nos ha puesto los pies en el suelo, y nos obliga a esforzarnos para ver la realidad como es.

Si nos fijamos, por ejemplo, en las estadísticas relativas al número de niños que a nivel mundial fallecen antes de cumplir los 5 años, desde 1990 la cifra se ha reducido a la mitad. Esto significa que 122 millones de niños se han salvado en menos de 25 años, y por consiguiente, que un número enorme de familias se han librado del dolor devastador que supone perder a un hijo. Este ejemplo, tomado al azar entre muchos otros que podríamos haber escogido, cobra una especial relevancia en nuestro contexto.

Desde que, en el año 1938, Robert Gross practicó por primera vez la ligadura de un conducto arterioso persistente, hasta ahora, se han sucedido de manera ininterrumpida y trepidante una serie de avances de gran envergadura en los procesos de diagnóstico, manejo médico y cirugía de las cardiopatías congénitas que han posibilitado un vuelco radical en las cifras de supervivencia. Si hace menos de 50 años solo sobrevivía uno de cada cuatro recién nacidos con cardiopatías congénitas, hoy en día el 90% alcanza la edad adulta. Por eso, desde Menudos Corazones, somos optimistas y siempre hemos querido enfatizar lo positivo aun a riesgo de que nuestra actitud se tache de naif. Nadie mejor que nosotros sabe que hay cosas que pueden ir mal, pero somos contrarios al victimismo. ¿Por qué? Porque estamos rodeados de héroes que salvan y redefinen a diario el valor de la vida. ¿Cómo no vamos a ser optimistas? Basamos nuestras esperanzas en la ciencia que continua avanzando y aportando soluciones, y en generaciones de niños y jóvenes de valor inquebrantable. Cada pequeño descubrimiento, cada pequeño avance tiene el efecto de las alas de mariposa

y se transmite a muchos otros ámbitos amplificando las mejoras. Pero esto no nos basta.

Este año 2018 estamos de celebración. Hace quince años que decidimos no contentarnos con esperar a que los cambios nos llegaran. Decidimos ser parte activa, unirnos y actuar para lograr esos cambios que considerábamos imprescindibles, y así surgió la Fundación Menudos Corazones. Y aunque 15 años puede parecer poco tiempo, si a esos años les ponemos cara y ojos y manos, y sobre todo "corazón", ahí están Jaime y María y Miguel Ángel y Marcos y Santiago y Virginia y Alba y Lucía y Alejandro y Marta y Dani y Eva y... hasta más de 2.000 niños que en estos años nos han acompañado, nos han enseñado, han crecido y nos han hecho crecer y han llevado a Menudos Corazones a la adolescencia, a los 15 años, a la edad de "la niña bonita". Y ¡bien bonita! Porque con orgullo podemos decir que gracias al esfuerzo de todos hemos conseguido cosas importantes.

Es difícil no ser optimista a la vista de este panorama, y sin embargo, no somos autocomplacientes. No nos contentamos con lo que se ha logrado. Todavía hay mucho por hacer, es verdad, lo sabemos. Pero ver con realismo todo aquello que requiere mejora no nos desinfla, al contrario, nos estimula porque somos de los que creen que

el mundo está mejorando precisamente porque ahora tenemos acceso a la información que nos muestra qué cosas son las que no van bien. A esto le llamamos "buenos problemas", "problemas necesarios": los estímulos que necesitamos para focalizar nuestros esfuerzos.

Consideramos importante conservar la capacidad de ver con realismo el contexto en el que nos movemos, al tiempo que trabajamos con optimismo para conseguir el futuro en el que nos gustaría encontrarnos. Si hay ilusión, esperanza, determinación y perseverancia, no hay objetivo imposible. La diferencia reside en lo que queremos ver cuando miramos. Si queremos, podemos ver y trabajar para construir un futuro basado en la esperanza y no en el miedo. A partir de estos primeros 15 años nos espera un futuro en el que, superada la adolescencia, entraremos en la madurez, pero manteniendo siempre la puerta abierta a los grandes sueños.

“Nadie mejor que nosotros sabe que hay cosas que pueden ir mal, pero somos contrarios al victimismo. ¿Por qué? Porque estamos rodeados de héroes que salvan y redefinen a diario el valor de la vida. ¿Cómo no vamos a ser optimistas?”

Campamentos de verano Menudos Corazones

2018

Para niños y adolescentes con problemas de corazón
de entre 7 y 17 años

¿Te apuntas? ¡Te esperamos!

Abierto plazo
de inscripciones
hasta el 4
de mayo



Contaremos con la asistencia sanitaria permanente de una médica, una enfermera y monitores especializados en cardiopatías congénitas.

Infórmate en:
Tel. 91 373 67 46 / 91 386 61 22
campamento@menudoscorazones.org
www.menudoscorazones.org

Menudos Corazones se Mueve

Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas



Nos une la alegría

Con una jornada lúdica, dimos comienzo este año a la celebración del 14 de febrero, una fecha dedicada a la sensibilización que nos trajo también muy buenas noticias: el nacimiento de la Beca Menudos Corazones y una corriente de apoyos, en forma de iniciativas solidarias, por toda España. ¡Gracias!

El sábado 10 de febrero, familias de la Fundación festejaron por anticipado el Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas con una jornada lúdica, en nuestro Centro de Apoyo Integral de Madrid. Tras un desayuno de bienvenida y muchos abrazos, empezamos a bailar y cantar al ritmo que nos marcaron

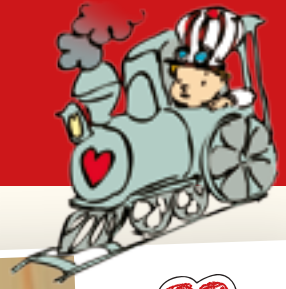
nuestros amigos de Músicos en Acción. Imposible saber con quién disfrutaron más los “menudos” y sus familias, si con nuestra joven Delia al frente del taller de cocina creativa; si con Nico y Rubén, en el de expresión corporal; o si con las arteterapeutas Laura y Paola.

También colaboraron unos volunta-

rios con mucho arte, que pintaron el cartel conmemorativo de la efemérides y el de la campaña de sensibilización, dedicada a dar visibilidad a la problemática de las cardiopatías durante todo el mes de febrero, que en redes sociales activamos con el hashtag **#MesCorazonesEspeciales**.



¡Qué arte, el de nuestra vicepresidenta, María Tarruella, y el de los voluntarios!



Todos a una, en el taller de expresión corporal.



menudos corazones
 FUNDACIÓN EL ARRAZAL A LOS NIÑOS
 CON PROBLEMAS DE CORAZÓN
 15 años juntos

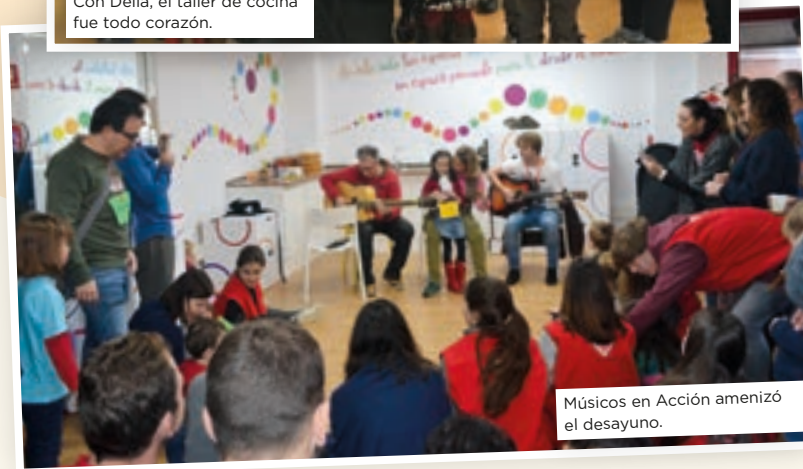
14 de febrero
**Día Internacional de las
 Cardiopatías Congénitas**

Cada día, 10 niños nacen en España con una cardiopatía
 Siempre tendrán un **corazón especial**, una **vida especial**

Alba protagonizó nuestra
 campaña del 14 de febrero
 en redes sociales.



Con Delia, el taller de cocina fue todo corazón.



Músicos en Acción amenizó el desayuno.

Beca Menudos Corazones

Junto a la Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas (SECPCC), hemos convocado la primera edición de la Beca Menudos Corazones para la realización de un proyecto de investigación médica o una estancia formativa en un centro nacional o extranjero. Quisimos dar la noticia el Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas.

A la Beca Menudos Corazones, que es anual y con una dotación de 12.000 euros, pueden optar cardiólogos pediátricos, cardiólogos dedicados a las cardiopatías congénitas, cirujanos cardíacos o enfermeras. Todos los candidatos deberán ser miembros de la SECPCC con al menos un año de antigüedad, salvo en el caso de los médicos residentes. Este año, la fecha límite de recepción de las solicitudes termina el 30 de marzo. Lo hemos contado todo en www.menudoscorazones.org



Un peluche y muchas sonrisas

Un año más, equipo y voluntarios repartieron en este día tan especial regalos a los niños y los jóvenes en unidades de cardiología pediátrica, reanimación y neonatología, UCI pediátricas y en las habitaciones de los hospitales La Paz, Gregorio Marañón y 12 de Octubre (Madrid).



Menudos Corazones se Mueve

Un día muy especial y de todos. Eso fue el 14 de febrero, porque niños, jóvenes y mayores quisieron poner sus propios latidos en el Día Internacional de las Cardiopatías Con-

génitas. Nos faltan páginas en la revista para poder reflejar la cantidad de iniciativas que, a lo largo y ancho de España, se organizaron. ¡Gracias a todos, de corazón!

ANDALUCÍA

Cádiz. En CEIP Eduardo Lobillo de Rota, una charla de sensibilización. Gracias al “menudo” de Noelia.

Cádiz. En Centro de Salud Casines de Puerto Real, sensibilización y exposición de carteles informativos sobre el 14 F. ¡Gracias, Manuel!

Málaga. IES Vega de Mar, de San Pedro de Alcántara-Marbella, adquisición de productos corporativos por donativos.

Almería. Celebración de María Dolores y Antonio, padres de la “menuda” Alicia con sus compañeros de actividades deportivas.

CASTILLA-LA MANCHA

Ciudad Real. Nuestra socia Amparo colocó huchas en distintos establecimientos de Puertollano, Ubalda, Arenas de San Juan y Herencia.

MADRID

Alcorcón. Torneo de golf infantil-juvenil, gracias al “menudo” de Juan Manuel.

Madrid. La doctora Vicky, acto de sensibilización en el Hospital 12 de Octubre. Y convirtió en obsequios nuestros productos corporativos.

Madrid. Fiesta solidaria en el colegio La Milagrosa. Gracias a Mari Carmen, que lleva a Paula en el corazón.

ARAGÓN

Zaragoza. CP Campo de Borja, mercadillo solidario. Gracias al “menudo” Samuel.

Zaragoza. Colegio Luis Vives, acto de sensibilización en un centro donde estudian dos alumnos con corazones especiales.

CATALUÑA

Lérida. Reparto de piruletas en el cole Terraferma del “menudo” Jan, de 8 años.

Leo, la madre del “menudo” Asier, movió los hilos de una bonita iniciativa que puso en las manos de 800 trabajadores de su empresa, Gefco España, una piruleta con forma de corazón; y en las manos de la Fundación, un apoyo más en forma de donativo. En Pozuelo de Alarcón, Villaverde, Getafe, Madrid, Guarmán, Málaga, Sevilla, Granada, Valencia, Alicante, Miranda de Ebro, Valladolid, Ontígola, Zaragoza, Barcelona y Porriño, el 14 de febrero fue un día más “dulce”.



En la ludoteca del Colegio Dominicos de Miguel, en Valladolid, el mensaje fue: “Todos tenemos un latido diferente, unidos por un mismo corazón”.



Mario se plantó delante de sus compañeros del IES Jaime Ferrán Clúa de San Fernando de Henares (Madrid), con revistas, cómics, folletos, un vídeo de la Fundación y toda una vida de experiencias. Y cerró la celebración del 14F repartiendo piruletas a los jugadores del equipo de fútbol Infantil A del Club Saper (Coslada), del que es ayudante. “Es una fecha muy especial para mí. Me gusta informar a la gente de que no es solo el Día de los Enamorados, es mucho más. Gracias, Menudos Corazones, por siempre estar cuando lo necesito”, nos escribió Mario después.



En Extremadura, nuestra socia Yanelis se activa siempre, pero con el 14 de febrero, más. Llevó nuestra causa y nuestros productos corporativos a varios centros educativos, dos de ellos en su pueblo, Jarandilla de la Vera, donde también organizó una exitosa gala benéfica en la Casa de la Cultura.



El CEIP El Espartidero (Zaragoza) se volcó con Gabi, nuestra "menuda". El color rojo inundó cada rincón del cole, donde no faltaron corazones, piruletas y mensajes de apoyo. "Nos han hecho sentir arropados y quiero compartirlo con vosotros", nos contó su madre, Dessie, aún emocionada.



En el CEIP Francisco Pino de Valladolid, el cole de Ramón, un año más confeccionaron un corazón con el lema: "En este cole encajan todos".



En Valladolid, los compañeros de Correos de nuestra socia Susana elaboraron corazones y los entregaron en su reparto del día.



Itzan y Adrián obsequiaron piruletas de corazón a sus compis del CEIP Calderón de la Barca y de la Escuela Infantil Jeromin, en Leganés (Madrid).



Acto de sensibilización en el Colegio San José, en Salamanca, donde no faltaron deliciosas galletas con forma de corazón. ¡Gracias, Nerea, profe y socia de Menudos Corazones!



En el Colegio Ntra. Sra. del Rosario, Fundación Educativa Francisco Coll, de Campo de Criptana (Ciudad Real), pusieron en marcha la campaña 'Regala tu corazón de piruleta'.



En el Colegio San Agustín, de Manuel, a quien vemos con su hermano, crearon un corazón de mariposas.



En el Centro Infantil los Bodegonos, de Mérida, acto de sensibilización capitaneado por Blanca, madre de la "menuda" Irene.

Menudos Corazones se Mueve



Plan Estratégico 2018-2022, casi a punto

Entusiasmo, implicación y compromiso son los elementos que están moviendo a todos los participantes involucrados en el desarrollo del Plan Estratégico 2018-2022 de Menudos Corazones. Por un lado, los socios aportaron su visión de las 3 claves que la Fundación debe tener en cuenta para los próximos cinco años en un encuentro celebrado durante la última Jornada. Se habló de incrementar el apoyo a los jóvenes con cardiopatías, de una mayor relación con la Administración, de un crecimiento del trabajo en red, de tener mayor presencia y visibilidad en hospitales, de seguir en el camino de la eficacia y del uso de las nuevas tecnologías y de apostar por un mayor apoyo emocional, educativo y laboral

a los niños, jóvenes y adultos con cardiopatías congénitas, todo ello sin perder los valores de cercanía y empatía que nos caracterizan.

Todas estas claves han sido recogidas en la sesión de discusión estratégica organizada en enero, donde el Patronato y miembros de la dirección y el equipo técnico de la Fundación han debatido, reflexionado y consensuado las líneas estratégicas de Menudos Corazones para los próximos cinco años. Ambos encuentros han sido dinamizados por Izada, consultora que nos acompaña en este proceso que está a punto de finalizar y que tendrá como resultado nuestra nueva hoja de ruta.

II Jornada sobre el Dolor Infantil

Menudos Corazones presentó un póster para dar a conocer la guía *Ideas para perder el miedo a las agujas* durante la celebración de la II Jornada sobre el Dolor Infantil, celebrada en Madrid, el 2 de febrero. Organizada por la Cátedra de Dolor Infantil de la Universidad Rovira i Virgili, el Hospital Universitario La Paz y el Grupo de Trabajo de Dolor Infantil de la Sociedad Española del Dolor, este encuentro busca reunir a profesionales médicos y socios sanitarios con el objetivo de compartir esfuerzos y conocimientos en los métodos para aliviar el dolor infantil derivado de cualquier enfermedad o condición clínica. Y allí estuvimos, aprendiendo y aportando con nuestra guía un recurso más para el personal hospitalario.



De concierto

El Grupo Vocal Tintinabulum ofreció, el 14 de diciembre, un concierto en el Hospital Gregorio Marañón y, como en navidades anteriores, llevó música y alegría a los niños hospitalizados. ¡Algunos hasta se animaron a tocar las panderetas! Como novedad, Tintinabulum acudió a la planta de cardiología de adultos, donde los pacientes entonaron, muy agradecidos, algún que otro villancico.

En Bachillerato

Nuestra psicóloga Ana Belén Hernández compartió en noviembre con los alumnos de Bachillerato del IES Rayuela de Móstoles (Madrid), por invitación, un año más, de su profesora África Madrid. Fue el 22 de noviembre y los alumnos, atentos e interesados, no ahorraron preguntas sobre qué es una cardiopatía congénita y cómo se vive con ella.



Próximo destino: Camino de Santiago

El V Encuentro de Jóvenes Menudos Corazones llevará este año a los participantes a recorrer, entre el 3 y el 10 de agosto, un trayecto del Camino Francés del Camino de Santiago. Los entrenamientos ya han comenzado y la ilusión vuela alto, muy alto.

El reto de este año del Proyecto para Jóvenes tiene como meta completar unas 5 o 6 etapas del Camino de Santiago, con una media de entre 15 y 20 kilómetros diarios, a un ritmo tranquilo. Este pequeño viaje de autosuperación se celebrará del 3 a 10 de agosto, pero los participantes se están “po-



Lucía, en la Sierra madrileña unos días antes.



Aitor



Daniel



Paula



Iñaki



¡El ánimo, a tope para comenzar el entrenamiento!



niendo a punto” desde febrero, cuando realizaron el primer entrenamiento de su preparación de varios meses.

En Madrid, Cáceres, Barcelona, Zaragoza o Ciudad Real, los jóvenes se pusieron en marcha el sábado 17, todos a una, sin importar las distancias. La primera prueba, caminar 12 kilómetros, fue superada con éxito y, entre risas y anécdotas, quedó claro que el esfuerzo compartido se hace más llevadero.

“Entre paso y paso del entrenamiento en Madrid, nos fuimos conociendo, contando qué hacemos, nuestras aficiones y gustos, y recordando viejas aventuras. En el descanso para el tentempié, llamamos a los compañeros que estaban entrenando en otras ciudades: Aitor, en Barcelona; Paula, en Zaragoza; Iñaki, en Ciudad Real; y Dani, en Cáceres. Fue muy emocionante comprobar que la distancia no es un obstáculo para vivir juntos los preparativos del V Encuentro de Jóvenes ‘Caminando a Santiago’”, nos contó María Gutiérrez, coordinadora de Ocio y Tiempo Libre de Menudos Corazones.

Esperamos tu propuesta ‘joven’

El Proyecto para Jóvenes está deseando conocer tus propuestas. Si te ronda una idea y te ilusiona hacerla realidad, ¡este es el momento! Menudos Corazones te ofrece la posibilidad de presentar uno o varios proyectos, de forma individual o grupal, a lo largo de 2018.

Escribe a jovenes@menudoscorazones.org y te facilitaremos las bases, con información detallada para la presentación del proyecto, y un sencillo formulario en el que explicar tu propuesta.

Te animamos a seguir creciendo con nosotros, haciendo cada vez más grande el Proyecto para Jóvenes.

Menudos Corazones se Mueve



En La Paz

Los padres de la “menuda” Laura, Fátima Martín y José Manuel Roldán, y Marta Medina, nuestra subdirectora, asistieron, invitados por el Hospital La Paz, a la inauguración de su nuevo servicio de urgencias pediátricas, acto que contó con la presencia de Cristina Cifuentes, presidenta de la Comunidad de Madrid.

Buena compañía

En diciembre, ONG, empresas, emprendedores sociales, universidades, fundaciones patrimoniales y administraciones públicas participamos, invitados por la Fundación Hazlo posible, en la IV edición de InGoodCompanies, una original propuesta de intercambio de ideas y búsqueda de alianzas. Nuestra directora, Amaia Sáez, presentó en la mesa de trabajo de Salud y Bienestar un proyecto para la detección de trastornos neurocognitivos y atención temprana a niños con cardiopatías congénitas, que fue acogido con mucho interés. Gracias, por la oportunidad de compartir un evento en tan buena compañía.



¡Menuda práctica!

Paul Molina, alumno de 22 años de la escuela de negocios francesa Emylon Business School, pasó tres meses entre nosotros. Nieto de cuatro españoles, el día que llegó desconocía “cómo funciona una ONG” y le sorprendió nuestro “volumen tremendo” de trabajo, “como el de una empresa”, y el “rigor” del equipo “para ayudar a todas las familias”.

En su reseña final reconoció que su mayor aprendizaje fue descubrir que la captación de fondos “no es unidireccional”, pues cuando una empresa nos ayuda, la colaboración “supone una gran oportunidad para la empresa ya que Menudos Corazones le aporta mucho a su imagen de marca”. Nuestro alumno en prácticas comprobó que tenemos “requisitos, obligaciones y objetivos económicos para poder funcionar y crecer”.

Los niños citados a revisión por trasplante de corazón echan de menos al chico francés con camiseta del Real Madrid. ¡Gracias, Paul!

Reserva el día



¡La Carrera Solidaria de Menudos Corazones ya tiene fecha! El domingo 23 de septiembre volveremos a encontrarnos en el Parque Juan Carlos I de Madrid. Te contaremos más novedades próximamente, pero ve poniendo a punto tus zapatillas deportivas y prepárate para vivir una jornada familiar, divertida, saludable... y solidaria.





Los grupos de duelo, juntos en navidades

Padres y madres que participaron en el encuentro de diciembre en el Centro de Apoyo Integral de la Fundación nos cuentan su experiencia, presidida por sus hijos fallecidos, los 'insustituibles'.

"La Navidad es una época del año especial. Para la mayoría de las personas es motivo de alegría, de reuniones con familiares y amigos, de celebraciones y brindis por el año vivido y por el que comienza. Hacemos balance, nos ilusionamos con el futuro... Además, es un tiempo especialmente dedicado a los niños y su ilusión nos contagia.

Pero ¿qué ocurre cuando afrontamos las navidades tras haber perdido un hijo? ¿Cómo vivir esos días? Sin duda, se convierte en una época difícil, llena de sufrimiento e incomprensión. Son muchos los sentimientos que nos surgen en esas fechas a los padres que hemos vivido la muerte de un hijo.

En el proyecto de Apoyo al Duelo de Menudos Corazones, organizamos un encuentro especial con los grupos de duelo desde hace ya diez años. En 2017, el sábado 16 de diciembre, 21 padres y madres de estos grupos nos reunimos en el Centro de Apoyo Integral que la Fundación tiene en Madrid.

Durante la mañana, y guiados por las psicólogas que coordinan el Apoyo al Duelo, realizamos el taller 'Los colores diluyen la rabia', en el que, con globos y pinturas, creamos un cuadro de colo-

res a la vez que expresamos nuestras emociones, ayudando a dar salida a las sensaciones difíciles que nos invaden en esta época. Como siempre, nuestro



encuentro estuvo presidido por nuestros hijos, y juntos encendimos una vela arcoiris, recordándonos que ellos, nuestros insustituibles, cada día dan luz a nuestra vida.

Tras la reunión, compartimos una comida estrenando la sala que en el grupo llamamos 'de Lucía'. Se trata de un espacio que, gracias al acondicionamiento de Berner, la empresa en la que trabaja un padre del grupo, y de Philips, que la ha amueblado, se ha abierto recientemente en el Centro como un espacio para las familias. Y, después del almuerzo, pudimos una vez más abrazarnos a través de la música de Joel Reyes, nuestro artista invitado, que nos ofreció un maravilloso concierto, especial para nosotros.

Este año contamos, además, con la presencia del doctor Fernando Villagrà, cirujano de algunos niños cuyas familias participaban en el encuentro, que se sintieron muy arropadas con su compañía (foto central).

En este día especial para los grupos de duelo, contamos con la colaboración de voluntarios de la Fundación. Con su ayuda, algunos de nuestros hijos pudieron disfrutar de una actividad de magia en un teatro cercano al Centro de Apoyo.

Gracias, a todos, porque con estos encuentros conseguimos avanzar juntos en el camino de la vida".

Menudos Corazones se Mueve

A tope de magia

Un soleado domingo de diciembre disfrutamos de dos galas de magia. De la primera fue Citroën nuestro anfitrión y a la segunda nos invitó la Fundación Abracadabra, compañera de camino en la campaña 'Magia para los Corazones' de nuestro generoso donante común. Los "menudos" cayeron rendidos ante la pericia de los magos participantes, quienes también se ganaron sus risas y su complicidad. Y salieron de la Nave de Terneras del Matadero, en Madrid, intentando hacer aparecer conejitos debajo de sus imaginarias chisteras. ¡Gracias, Citroën; gracias, Abracadabra!



Con Marco y Pili

Invitados por la Fundación Atresmedia, niños y no tan niños disfrutaron de una tarde inolvidable el 15 de diciembre con el espectáculo "Los viajes de Marco y Pili" en el Circo Price, en Madrid. Marionetas gigantes, tragafuegos, equilibristas, acróbatas, malabaristas, faquires y demás personajes fascinantes dejaron boquiabiertos al público, que también disfrutó de la música en directo del espectáculo, una tradición de las fechas navideñas. ¡Gracias!



Taller de radio navideño

Los niños protagonizaron el taller de radio que M21, la cadena del Ayuntamiento de Madrid, celebró el 27 de diciembre en nuestra sala Como en Casa del Hospital Gregorio Marañón. Unos estaban ingresados y otros acudieron desde casa, pero todos eran "chicos del hospi" y abrieron sus corazones navideños a las ondas.

Cristina, África (en la foto), Jose Fermín, Jose, Sara, Javier... lo pasaron genial. Y sus padres, admirados al descubrir a estos pequeños periodistas. Y, como los peques saben hacer amigos y divertirse, convirtieron la espera en el improvisado estudio de radio en una tarde de juego junto a nuestros voluntarios.

¡Gracias!

Nuestro agradecimiento a los profesionales que nos ayudan cada vez que los necesitamos: a Jesús Blanco, Jaime García, Sonia Culebras, Javier Valeiro, Javier Mancebo, Chema Requejo, Maite Ibáñez, Celia Corral y Agustín Corral, cuyas imágenes difunden la causa de los "menudos"; y a los periodistas Conchi Llorente e, *in memoriam*, Juan Ignacio Cossent.

Recordando a 'Coco'

Así están las familias que disfrutaron, gracias a la generosidad de la empresa Cisco, de la cinta que se llevó el Oscar a la mejor película de animación en 2018. Fue un domingo de palomitas y muchas emociones, con la tierna historia de Miguel, el niño que nos enseña que el recuerdo es el mejor aliado para mantener vivos a quienes amamos y ya no están con nosotros.



Sonrisas para el hospital

Con un cargamento de entrañables peluches, compañeras y voluntarias de la Fundación llevaron sonrisas a cada niño ingresado en unidades de cardiología pediátrica, reanimación y neonatología, UCI pediátricas y en las habitaciones de los hospitales La Paz, Gregorio Marañón y 12 de Octubre (Madrid). Gracias a los padres y al personal sanitario por recibirnos con los brazos abiertos los días 19, 20 y 21 de diciembre. Nuestro regalo navideño más preciado es poder acompañaros.



Regalos con solidaridad

Quienes asistieron a nuestro mercadillo solidario de diciembre regalaron con más corazón y generosidad en navidades. Damos las gracias a los voluntarios, que apoyaron a nuestra compañera Pilar, organizadora de esta actividad tan especial, y a colaboradores, particulares y empresas, que la hicieron posible con sus donaciones: Grupo Cortefiel, Oriflame, Grupo Lactalis, Lucía (Cosér Fácil y Más), Adoración (Pitu), Feli, Carmen Z., Carmen M., Marilia, Ana María, Fernando, María y Marga.

En la cabalgata, por duplicado

Más contentas que unas castañuelas, estaban nuestras voluntarias Toñi, Beatriz, Estefanía y María por acompañar a la Carroza del Niño Hospitalizado y a Sus Majestades los Reyes Magos en la cabalgata del 5 de enero, en Madrid. Ni la lluvia ni el frío empañaron su experiencia, que Toñi resumió así: "Ver la cara de ilusión y de felicidad de los chiquitines fue inolvidable".

E igual de felices estaban los niños ingresados y los que acudieron desde su hogar a nuestra sala Como en Casa del Hospital Gregorio Ma-



rañón. Los "menudos" pasaron una tarde de Reyes especial mientras daban la salida a la cabalgata delante de las cámaras de TVE y eran entrevistados por su periodista. ¡Enhorabuena y gracias!



En Navidad, siempre están

¿Quiénes? David, Vanesa y Cristina los artistas que todos los años renuevan voluntariamente nuestras tarjetas de Navidad. David, además, diseña el catálogo. Esté donde esté. Y también Jabones Pardo, que desde hace dos años, con su colaboración, ha convertido nuestro ya clásico calendario de pared en 100% solidario. ¡Qué maravilla contar con vosotros!

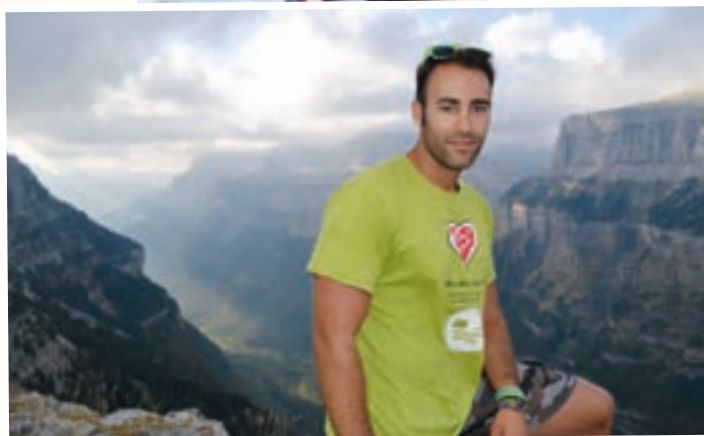
Menudos Corazones se Mueve

Un adiós, dos grandes corazones

Con los últimos compases del 2017 despedimos a dos queridos compañeros del equipo de Menudos Corazones: la psicóloga Estefanía Romero y Jesús Puento, de Ocio y Tiempo Libre, más conocido como Pane.

Se llevan con ellos las sonrisas de los "menudos" y el sincero agradecimiento de las familias, que son el tesoro más valioso de la Fundación. Les deseamos suerte sabiendo que su calidad humana y profesional traspasará cualquier barrera que la vida les ponga por delante.

Gracias, Fany; gracias, Pane. ¡Os llevaremos siempre en el corazón!



En 6 minutos

Volvimos entusiasmados del novedoso encuentro empresarial Compartiendo Valores, organizado por la Fundación Botín en su sede madrileña, el 19 de diciembre, donde las organizaciones participantes dispusimos de 6 minutos con los representantes de 7 empresas para conocernos de cerca.

Solidaridad latinoamericana

Unas semanas antes, nuestra compañera María Alonso fue la anfitriona, en nuestro Centro de Apoyo al Niño Hospitalizado de Madrid, de los ocho jóvenes que participan en el programa Talento Solidario de la Fundación Botín

procedentes de República Dominicana, Bolivia, México, Costa Rica, Brasil, Ecuador y Colombia.

Ella nos cuenta la experiencia: "Un año más, los chicos nos ofrecieron su ayuda y su corazón para compartirlos con los niños ingresados en nuestra sala Como en Casa del Hospital Gregorio Marañón. El momento más emotivo fue cuando uno de los jóvenes cogió la guitarra y se puso a tocar, mientras sus compañeros entonaban canciones que todos conocemos". Desde aquí, un gracias también a Arancha, que los acompañaba, que tiene un gran corazón "menudo".

Celebramos cada buena noticia que nace de los avances médicos. El alta de Carla, la primera bebé que recibió el corazón de un donante de un grupo sanguíneo incompatible con el suyo, nos llenó de alegría, al igual que el reconocimiento al trabajo en equipo de Constanancio Medrano, jefe de Sección del Área del Corazón Infantil del Hospital Gregorio Marañón.





NUEVA JOYA SOLIDARIA
MENUDOS CORAZONES

Miriam de Ungría nos presenta sus pendientes 'Emociones'

Dio la bienvenida a 2018 diseñando unos pendientes muy especiales, la nueva joya solidaria de su colección 'Emociones'. Con toda la ilusión, Miriam de Ungría inició hace cuatro años su colaboración creando un anillo de dos corazones que abrazaban el dedo, en 2015 pudimos lucir su pulsera y, el año pasado, su gargantilla.

Con el corazón puesto en el Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas, la diseñadora nos contó sobre su nueva creación: "¡Este año no es un corazón, sino dos! Enmarcando el óvalo de la cara, estos pendientes completan y complementan las piezas anteriores de la colección 'Emociones': anillo, pulsera y gargantilla".

Para esta nueva joya solidaria, disponible en dos acabados, plata con baño de rodio y plata con baño de oro amarillo de 18 quilates, Miriam de Ungría ha dado continuidad a los diseños de la línea 'Emociones', lanzada en 2014: "He querido seguir con el tallo de rosa en forma de corazón por pura coherencia. Son pendientes para llevar a diario, de pequeño tamaño y muy de tendencia entre las más jóvenes, favorece-

dores para las mamás y, por supuesto, para las más 'menu-das'", explica Miriam.

Por cada par de pendientes, Menudos Corazones ofrecerá dos noches de alojamiento gratuito a una familia desplazada desde su ciudad a Madrid por la hospitalización de su hijo con cardiopatía congénita.

"Tras estos cuatro años, Miriam de Ungría se ha convertido en parte de esta gran familia. Año tras año y desde la más absoluta generosidad, se acerca a los niños con problemas de corazón con su mejor sonrisa y un obsequio: una nueva creación pensada desde el cariño a nuestros niños", añade Amaya Sáez, directora de Menudos Corazones, que también agradece la colaboración altruista de la fotógrafa Belén Muñigo en esta campaña.



De plata en dos acabados: Baño de Rodio
Baño de Oro Amarillo (18 quilates).

Si el Día de la Madre deseas regalar la nueva joya solidaria de la colección 'Emociones', pídelas por un donativo de 40 euros, más gastos de envío, en el:

91 373 67 46 o a pilargonzalez@menudoscrazones.org

También puedes adquirirla en los Centros de Apoyo de la Fundación.

Menudos Corazones se Mueve



ISABEL HINOJOSA VACAS, PATRONA DE HONOR

“Hay que soltar al niño y dejar que vuele”

En el transcurso de una comida, esta mujer decidió buena parte del destino de Menudos Corazones. Cuando el germen de la Fundación, la Asociación Corazón y Vida de Madrid, necesitaba sede y espacio de acogida, ella le proporcionó un piso, cerca de un hospital, donde nuestra historia empezó a escribirse en renglones más firmes. Y, sin embargo, como es propio de quien ejerce la generosidad sin estridencias, no pierde ocasión para quitar hierro a su gesto: “Solo hice lo que tenía que hacer”. Gracias, Isabel.

¿Qué significa para ti ser patrona de honor de Menudos Corazones?

Me siento orgullosa de la Fundación y estoy agradecida de estar en ella.

¿Cómo fue tu primer contacto con la organización?

Hará unos 15 años. María Escudero, vuestra presidenta, que entonces estaba al frente de Corazón y Vida de Madrid, fue a comer a mi casa. Nos contó las dificultades que tenían las familias de niños con cardiopatías congénitas ingresados, algunas dormían en coches aparcados junto al hospital... Esos problemas no me resultaban ajenos y, además, yo siempre he estado convencida de que las organizaciones deben contar con un lugar, una sede, un local. Ni me lo pensé. Inmediatamente le dije: “¿Quieres un piso para instalarlos?”. Y así empezó mi relación con lo que luego sería la Fundación Menudos Corazones.

¿Crees que entendías mejor esa situación por ser madre de un hijo con cardiopatía?

No, eso no influyó en mí. Yo solamente vi claro que Corazón y Vida necesitaba un lugar y que yo tenía la posibilidad de dárselo. Lo hubiera hecho exactamente igual aunque no hubiera tenido un hijo operado de corazón. El dolor de los demás me ha preocupado siempre.

“El dolor de los demás me ha preocupado siempre”

¿Eres consciente de que haber cedido durante 15 años ese piso como sede para la Fundación y para alojar a las familias supuso una ayuda muy importante?

Sí, pero no quiere decir que, si no lo hubiera ofrecido yo, la entidad no hubiera encontrado otro lugar [risas]. Pero, sí, entiendo perfectamente que en las circunstancias de tener un hijo ingresado, es un alivio poder llegar por las noches a una casa. Así la vida no se siente tan desperdigada a causa de la hospitalización. Además de que la inmensa mayoría de las fa-



milias tiene dificultades para poder pagarse la estancia en un hotel.

De hecho, Menudos Corazones te regaló en la Jornadas de 2013 el libro de agradecimientos que estaba en el piso de Valdesangil.

Sí, me hizo muchísima ilusión recibirlo. Pero yo hice lo que tenía que hacer. Si puedes ayudar a alguien, tienes que tender la mano. Y a mí eso me surge sin pensarlo, no tengo que esforzarme en hacerlo.

¿Cómo era, hace 40 años, tener un hijo con cardiopatía congénita?

Ahora es posible abordar la noticia con muchísima más esperanza. A Jorge, mi primer hijo, le diagnosticaron estenosis aórtica en su primera visita al pediatra. Con menos de un año, lo veía un cardiólogo de adultos, entonces apenas había cardiólogos infantiles. En una fiesta alguien me recomendó a uno, el joven doctor Manuel Quero, ya fallecido, que había estudiado en Inglaterra. Él me aconsejó operarlo allí, porque en España apenas se intervenía a los niños con problemas de corazón. Esto ahora mismo no es necesario, es una diferencia de la noche al día con lo que yo pasé. El hospital inglés al que fuimos, modestísimo, tenía unos corredores enormes y unas cunas altas con barrotes. El niño, que no entendía nada, estaba aterrado, y yo también. Pero lo operaron y salió todo bien. Recuerdo que vivimos esta situación con aceptación, sin preguntarnos por qué nos había tocado a nosotros. Tuvimos todos los factores a nuestro favor: la suerte de encontrar un cardiólogo maravilloso, poder operarlo en Inglaterra y contar con mucho apoyo familiar.

Una de nuestras figuras es la madre o el padre de experiencia, pensada para ayudar a quienes reciben el diagnóstico de la cardiopatía de su hijo. Con la perspectiva que te da el tiempo, ¿qué recomendarías a quienes tienen un niño pequeño con esta problemática?

Que lo tomen con serenidad e intenten que, en esos primeros momentos, no llegue ninguna onda angustiosa al niño. Y cuando empieza otra etapa, cuando el niño ya está operado, tratar de no arroparlo demasiado, no sobreprotegerlo. Yo lo hice, evitaba a mi hijo cualquier disgusto, y con el tiempo me di cuenta de que eso no fue lo mejor. Hay que soltar al niño y dejar que vuele.

Precisamente, uno de los objetivos del proyecto de los campamentos de ocio de verano es evitar la sobreprotección. Con lo que ya sabes, ¿mandarías a tu hijo una semana de 'campa'?

[risas] Se me seguiría haciendo un nudo en el corazón; pero claro que animo a las madres y a los padres a mandarlos. Los niños han de hacer la vida de los niños, eso es muy importante.



Con las familias 'menudas'.



Con parte de nuestro equipo técnico.

En tu entorno, ¿cómo ayudas a sensibilizar sobre las cardiopatías congénitas?

Pues hablo de ello, tranquilamente, y la gente muchas veces se une. La participación tiene que salir de cada uno.

¿Y qué les cuentas?

Que Menudos Corazones me parece una fundación perfecta, absolutamente optimista, que intenta mitigar el sufrimiento en todas las facetas de las cardiopatías congénitas, y tan llena de alegría como este lugar donde charlamos [el Centro de Apoyo al Niño Hospitalizado].

Estas palabras son un regalo para la Fundación, que está cumpliendo 15 años. Ahora dinos, por favor, qué deseas para Menudos Corazones en 2018.

Sois un equipo que está cohesionado, os entendéis y os comunicáis muy bien. ¡Esto es fundamental! Así que os deseo que sigáis así y no os disperséis.

Cuéntanos tu Historia



Alex

Mi historia es un poco dura y triste pero tiene un final superfeliz. Alex, mi hijo, de 15 años, está trasplantado de corazón. Cuando tenía dos años, en nuestro país, Rumanía, descubrieron que padecía una enfermedad de corazón muy grave. Llegaron a decirnos que no sobreviviría. Decidimos no tirar la toalla e irnos a España a luchar.

Primero vino mi marido a buscar trabajo y lo encontró en un pueblo, de pastor. Así pudimos traer a Alex. Cuando el especialista lo vio, decidió que, por su cardiopatía tan compleja, debía ser operado de inmediato. Esa primera vez estuve sola porque Jorge tuvo que regresar a mi país a tramitar el visado. La intervención fue larguísima y salió bien, aunque con complicaciones que los médicos consideraban normales, pero a mí me hacían estar muerta de miedo.

A los 5 años, tuvieron que volverle a operar y, a los pocos días, le dio un ictus tan agresivo que se quedó sin habla y con una hemiparesia derecha. Si las intervenciones quirúrgicas fueron largas y duras, el ictus fue lo peor. Alex volvió a nacer con cinco años y tuvimos que enseñarle de nuevo a hablar, por la lesión neurológica. Nos tocó vivir días de impotencia, de no poderle

ayudar a comprender qué le pasaba, y de lucha. Al cabo de un año, el ictus volvió a repetirse. Y luego otro. Estábamos en alerta de día y de noche. Fue una etapa durísima de rehabilitación, logopedas y psicólogo. Después de mucho esfuerzo y constancia, ¡nuestro hijo volvió a hablar, a caminar!

Cuando Alex tenía 10 años, el doctor Luis Fernández Pineda nos comunicó que necesitaba un trasplante cardiaco. ¡Uf! Nos quedamos de piedra. Cómo y cuándo será, qué va a pasar, cómo saldrá... ¡Dios mío, cuánta incertidumbre y cuánto miedo! La esperanza, eso sí, nunca la perdimos.

Nos derivaron a otro hospital, con otros médicos, otras pruebas... hasta que nos pusieron en la lista de trasplantes, mientras Alex empeoraba, iba en silla de ruedas. ¡Qué odisea!



Como teníamos que quedarnos en Madrid hasta que llegara el corazón para Alex, la Asociación AFAL, canalizados por el Servicio Extremeño de Salud, nos dio alojamiento a los tres: mi marido, en paro, Alex luchando por vivir y casi agotándose cada día, y yo, sin trabajo. Contactamos también con Menudos Corazones, que nos había tratado con tanto cariño. Su equipo se organizó de una manera espectacular: las voluntarias venían al piso a acompañar a Alex dos o tres veces por semana. Loli, que es un ángel de mujer, y también María, que a pesar de ser la presidenta de la Fundación no se le cayeron los anillos, venían a hacer manualidades, a leer y a darle muchos mimos. Él era superfeliz y se lo pasaba muy bien.

Gracias infinitas

Nuestra historia es de agradecimientos infinitos a muchísimas personas. Gracias, de todo corazón, a:

El padre Santos, párroco del primer pueblo donde vivimos, que se volcó con nosotros, nos apoya y nos quiere.

Gogy, porque, con su humor y cariño, nunca faltaba a ninguna intervención ayudándonos, a veces, a desconectar.

El señor Ángel y su mujer, por todo el cariño y el apoyo ofrecidos.

Mis amigas del pueblo: Beatriz, siempre animándome; Camy, que tiene un corazón enorme; Juani y su familia, que nos llevaron jamón ibérico; Tenti, con su dulzura y cariño; y Piluca, que nos apoyó al máximo.

Tomasí Ávila, que nos cuidaba las plantas y la casa con cariño.

Nuestra dueña del piso, que nos bajó un poco el alquiler y fue comprensiva cuando tardábamos en pagar alguna factura.

Mis jefes, que me han ayudado y esperado en el trabajo.

La enfermera Ana Mary y su marido. Siempre ha estado dispuesta a darnos hasta su corazón, pendiente de Alex como si fuera su nieto. Nunca vamos a poder agradecerle todo su apoyo y su ayuda económica, entonces y hasta hoy.

Mila y Óscar, de la Clínica Revital (Cáceres), porque han trabajado con Alex de forma incansable, haciéndose cargo de la parte económica de la terapia.

Por supuesto, a la Fundación Menudos Corazones, que estuvo presente en todo momento, dándonos apoyo y fuerza. La noche de Nochebuena del 2014 nos trajeron la cena y no consintieron que nos faltara nada. Tenéis unos corazones que no os caben en el pecho.

Por último y muy especialmente, a mi marido. Nunca se cansó de cuidarnos, de mimarnos, de querernos con locura. Todos los días doy gracias a Dios porque soy una mujer y una madre con mucha suerte de tener un marido y un hijo luchadores ejemplares.



La espera, claro, seguía siendo dura. El médico nos decía que nuestro hijo estaba peor y Alex salía de la consulta llorando: “¿Por qué no me das tu corazón, Mamá?”. Esa pregunta me llegó al alma... “¡Si fuese tan fácil, te lo daba, hijo mío!”, pensaba yo. El tiempo pasaba y, mientras tanto, mi hijo tuvo una sepsis en la sangre, y casi no lo cuenta.



Como Dios aprieta pero no ahoga, superamos los baches del camino y el 5 de febrero de 2014, después de un año de espera, por fin llegó el corazón para Alex. Esa tarde noche nos acompañaron algunos familiares y no podía faltar Loli, que no se separó de nosotros en ese tiempo de lágrimas y alegrías.

Después de 12 horas de intervención, supimos que todo había salido bien, sin ninguna complicación grave, así que lloramos y lloramos y pensé que la esperanza, de verdad, es lo último que se pierde. Alex superó el trasplante con una fortaleza que no se puede describir y demostró que puede con todo, y más con un corazón nuevo.

Aunque después lo pasó mal, con muchas complicaciones, según pasaban los días, mejoraba y todo iba por fin encaminándose. El puzzle lo teníamos casi terminado.

Han pasado ya cuatro años del trasplante y Alex está muy bien. Es un adolescente feliz que va al instituto y por las tardes a rehabilitación, nunca pierde la sonrisa y las ganas de luchar. ¡Menudo corazón como la Fundación tiene Alex!

Mi historia se acaba con el final más feliz que hay en la tierra y llena de agradecimiento, de corazón, a todos. Os quiero.

Elena

Lee la historia completa de Alex en la **Zona Socios** de nuestra web.

Voluntariado



Curso de formación

Escucharnos, conocernos, compartir... y también trabajar la sensibilización y formar en buenas prácticas a las personas que desean hacer voluntariado en Menudos Corazones. Así transcurrió, en febrero, nuestro curso de voluntarios, en el que participaron nuestras compañeras Ana Belén Hernández (psicóloga), María Alonso (educadora) y Begoña San Narciso (directora de Comunicación y Captación de Fondos).

El primer encuentro de 2018

En nuestro Centro de Apoyo Integral celebramos el 20 de enero el primer encuentro de voluntarios del año, llevándonos nuevos recursos y un maravilloso reto para 2018.

Gracias al taller de cuentacuentos que impartieron los actores Gustavo del Río y Nicolás Gaude (que realiza sus prácticas de Educación Social en la Fundación), aprendimos herramientas para atrapar la atención

y poner a volar la imaginación de los niños hospitalizados. ¡Nos esperan muchas tardes de aventuras solo con un libro entre las manos!

También se presentó un nuevo proyecto: la guía de voluntariado de hospitales. Próximamente podremos contarte más detalles, pero te adelantamos que la acogida fue muy cálida y la respuesta, ilusionante. ¡Gracias!

Envolver rima con querer

Los voluntarios de Cisco tienen experiencia en dejar preciosos los regalos que ofrecemos a los niños hospitalizados el 14 de febrero. Con mimo y cariño, envolvieron, un año más, en nuestro Centro de Apoyo Integral, los simpáticos conejitos de peluche. ¡Gracias por vuestra ayuda!



¡Felicidades!

El 5 de diciembre celebramos el Día Internacional del Voluntariado. ¡Muchas gracias a quienes brindan su tiempo, comparten su sonrisa con nuestros niños y ponen todo su corazón en el voluntariado!



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

Opinan los Expertos



ALICIA MACEIRA, DIRECTORA MÉDICA DE ASCIRES-ERESA GRUPO MÉDICO

“Implantar desfibriladores es una medida absolutamente necesaria, pero hay que saber usarlos”

La cardióloga, experta en diagnóstico por imagen, moderó en octubre pasado la mesa ‘La muerte súbita en el deporte’ en el II Congreso Nacional de la Asociación Española Contra La Muerte Súbita José Durán #7, al cual asistimos invitados por la entidad organizadora, la Fundación Quaes.

¿A qué nos referimos, exactamente, cuando hablamos de muerte súbita?

Es aquella que ocurre dentro de la hora siguiente a la aparición de los síntomas, o hasta 24 horas antes del inicio de los síntomas si la muerte sucede sin la presencia de otras personas.

¿Cuáles serían esos síntomas?

Por ejemplo, palpitaciones, que el corazón vaya muy rápido o muy lento, mareos, pérdidas de conocimiento, dolor en el pecho, dificultades para respirar... En resumen, los síntomas cardiológicos habituales.

Antes de los 35 años, ¿la muerte súbita está más vinculada a las cardiopatías congénitas?

No exactamente. Los estudios con registros muestran que la causa principal, por debajo de esa edad, es fundamentalmente genética, como la miocardiopatía hipertrófica, seguida de las anomalías coronarias. En cambio, por encima

de 35 años, las causas más frecuentes son la cardiopatía isquémica y la miocardiopatía hipertrófica, en este orden. Es decir, que en personas jóvenes las cardiopatías de causa genética son más frecuentes como causa de muerte súbita, y en la gente mayor, la enfermedad coronaria.

¿Cómo podríamos, en general, prevenir un episodio de muerte súbita?

Controlando los factores de riesgos cardiovasculares y llevando una vida saludable. Es decir, que la presión arterial esté en sus límites normales, no tener diabetes, cuidarse de la obesidad, controlarse el colesterol, no fumar, hacer deporte y comer de forma cardiosaludable. Con esto prevenimos la cardiopatía isquémica, que es la causa más importante, a nivel global, de muerte súbita. Además, para practicar deporte, en todos los grupos de edad, es conveniente someterse a una revisión que incluya: una buena historia clínica con antecedentes personales y familiares, factores de riesgo, etc.; una buena



exploración física, con la que podemos descartar muchas cardiopatías; y un electrocardiograma.

El electrocardiograma, entonces, nos daría pistas sobre futuros problemas cardíacos.

Sí, es una técnica muy barata y aporta muchísima información. Ahora tenemos el eco, la resonancia... Sin embargo, antiguamente, los cardiólogos extraían datos valiosísimos del electro. Es la técnica con la mejor relación coste-efectividad para descartar enfermedades del corazón.

Los niños con cardiopatías congénitas, ¿cómo pueden disminuir este riesgo? ¿O están ya suficientemente vigilados por sus médicos?

Habitualmente, están muy controlados porque tienen sus revisiones periódicas con su cardiólogo pediatra.

¿Es efectivo implantar desfibriladores?

Implantar desfibriladores es una medida absolutamente necesaria, pero: hay que saber usarlos, no basta ponerlos. No es lo mismo entender su funcionamiento en un contexto tranquilo que aplicarlo en un momento de estrés. Si un niño sufre muerte súbita en el colegio, hay que tener una cierta formación y, muy importante, contar con un protocolo de actuación. Es decir, quién se queda con el menor y empieza a hacer las maniobras básicas de reanimación cardiopulmonar (RCP), quién busca el desfibrilador, quien llama a la ambulancia... El tiempo es fundamental.

Para muchos padres de los “menudos” es una inquietud que en los colegios no haya, de forma obligatoria, un desfibrilador.

Hay lugares donde se ha hecho bien y hay otros donde se ha dejado el desfibrilador allí puesto, muy bonito, pero nadie sabe usarlo. Las autoridades sanitarias piensan que proveer desfibriladores en colegios pequeños, de cien niños, por ejemplo, no está justificado. Pero en otros centros más grandes o donde haya niños con patologías cardíacas, debería haberlos y debería formarse a la gente en su uso.

Y si hay niños con cardiopatías en colegios pequeños, ¿consideras necesaria la presencia de un desfibrilador?

En un mundo ideal, en el que hubiera fondos para ello, sí. Pero en la situación actual es realmente impensable, a no ser que haya una iniciativa privada que lo financie.

¿Qué recomendación haces a los niños y los jóvenes con problemas de corazón que puedan sentir inquietud hacia este tema?

Me parece fundamental que ellos sepan, exactamente, cuál es su cardiopatía, que sean conscientes de su enfermedad, y a partir de allí que hagan la vida que corresponde a su patología, ajustándose a las limitaciones que puedan o no tener. Y, lógicamente, la familia de ese niño o ese joven debe estar instruida en maniobras de RCP y saber actuar en caso de emergencia.



Según la doctora Maceira, la lucha contra la muerte súbita es trabajo de todos:

- **El conocimiento:** “Es necesario hacer un registro nacional de muerte súbita para conocer su verdadera incidencia, los factores relacionados, etc., y para ello es necesario invertir fondos”.
- **Los cardiólogos:** “Tenemos que mejorar la detección de las patologías que pueden producir muerte súbita”.
- **La sociedad:** “La población debe exigir a los políticos y a las autoridades sanitarias que se instalen desfibriladores y se dé formación para su correcta utilización. Uno de los mensajes que siempre repito es que el colegio es un lugar muy importante donde enseñar la RCP, porque de allí el mensaje se transmitirá a las casas, a las familias. A partir de los 10 años, los niños ya pueden entenderlo perfectamente. ¡Y entre los alumnos de la ESO debería ser obligatorio!”.

Corazones que Crecen

DANIEL ROMERO

“No estoy dispuesto a quedarme atrás”

Pamplonica de adopción, cumplió 24 años en febrero, y es fan de los videojuegos y de la mesa de mezclas. En 2017 consiguió su primera medalla deportiva tras participar en el Maratón de Sevilla, a bordo de una ‘handbike’. Pero el ‘premio al más optimista’ es todo suyo: se lo ha ganado a pulso con su alegría y sus ganas de vivir. ¡Bravo, Daniel!

¿Cómo es un día normal en tu vida?

En febrero he empezado a estudiar la Educación Secundaria Obligatoria y mi idea es cursar un Ciclo Formativo de Grado Medio de Hardware y Software. También me suelo juntar con un grupillo un poco friki de amigos, con quienes juego a Pokémon GO por las calles de la ciudad. Y alguna vez, quedamos a cenar.

¿Así que además de DJ, eres fan de los videojuegos?

Bastante [risas]. Como me interesa la informática, al principio quería dedicarme a los videojuegos, pero lo fui descartando porque lo vi complicadillo.

En cambio, como DJ has pinchado música en varias iniciativas solidarias de Menudos Corazones.

Sí, es una afición más antigua. Cuando vi la mesa de mezclas, me prometí que lo iba a intentar... y aquí sigo. Voy poco a poco. También he pinchado en las fiestas de mi pueblo de Zaragoza y donde me lo pidan.

Precisamente, fue en Zaragoza donde naciste. ¿En qué momento dio la cara tu cardiopatía?

Se dieron cuenta de que tenía algo porque mi piel estaba morada. Empezaron a hacerme pruebas y a final me diagnosticaron una atresia pulmonar. Mi madre pasó de estar en shock por la noticia a estudiarlo todo acerca de las cardiopatías congénitas. Y lo que siempre me ha transmitido es que estaba convencida de que me iba a querer igual.

¿Cómo recuerdas tu infancia con cardiopatía?

Lo que más recuerdo es que mis padres intentaron que mi vida fuera lo más normal posible, llevándome a todos los sitios a los que ellos iban. Si salíamos de excursión con mis hermanas, mi padre me subía a caballito porque yo en las cuestas acababa reventado. En el colegio, en cambio, me costó más adaptarme por ser un niño un poco distinto. A pesar de haberme sentido raro, no puedo decir que haya tenido una mala infancia, no me puedo quejar.

¿Actualmente, qué te supone la atresia pulmonar?

Depender de una silla de ruedas para moverme por Pamplona y no cansarme. Es verdad que en el día a día avanzar me supone más esfuerzo, pero no estoy dispuesto a quedarme atrás. Quiero intentar hacer una vida normal, estudiar, disfrutar de mis aficiones... con mis límites.





Sin embargo, has logrado retos que parecen inalcanzables, incluso para personas sin problemas de corazón, como participar en el Maratón de Sevilla

2017 con una 'handbike'. ¿Qué sensación te invadió al traspasar la meta?

Fue algo que ni en sueños podía imaginarme. Me entró una alegría tremenda en todo el cuerpo, estaba alucinando. 42 kilómetros, más de 5 horas de recorrido, toda Sevilla apoyándonos...

Con los Encuentros del Proyecto para Jóvenes de Menudos Corazones también has superado otros retos, como recorrer parte del Camino de Santiago o participar en el doble reto de senderismo y kayak en el Pirineo aragonés. ¿Qué has aprendido sobre ti con estas experiencias?

Me ha ayudado a creer en mí mismo, a saber que soy capaz de hacer cosas que no creía que pudiera hacer y a tener más

independencia. En el día a día me noto con más positividad y alegría. Por eso quiero agradecer a la Fundación todo lo que me ha ayudado. ¡Estoy encantadísimo!

Llegasteis a la Fundación hace casi 10 años. ¿Qué significó entonces relacionarte con otros chicos y chicas con problemas de corazón?

Recuerdo haberme sorprendido de que hubiese tantas otras personas con cardiopatías congénitas y todas tan diferentes. ¡No me lo esperaba! Me gustó conocer otras realidades, otros puntos de vista, y aprender sobre sus operaciones.

“Mis padres intentaron que mi vida fuera lo más normal posible”

Este 2018 Menudos Corazones cumple 15 años. ¿Qué regalo le quisieras hacer?

Le regalaría felicidad y mi deseo de que siga adelante con sus proyectos, como ha hecho hasta ahora, animándonos a los niños y a los jóvenes con cardiopatías congénitas a convivir entre todos como una gran familia.

“Tengo miedo a que el día de mañana me falte trabajo”



¿Qué rasgo de tu personalidad te hace sentir orgulloso? Que soy bastante optimista.
¿Cuál es tu próximo sueño a cumplir?

Poder acabar mis estudios, encontrarme un trabajo, tener una pareja y formar una familia. Si consigo esto, sería feliz.

La música que prefieres pinchar

es... Rock y metal.

¿Y la que no pincharías nunca?

Salvo que me la pidan, reggaetón.

¿A qué lugar te gusta ir una y otra vez? A Zaragoza... quisiera volver a vivir allí.

¿Qué tiene Zaragoza que no tenga Pamplona? Muchos amigos y muchos recuerdos de mi infancia.

¿Una preocupación que quieras compartir con nosotros? Por ejemplo, tengo miedo a que el día de mañana me falte trabajo y no

tener dinero para poder vivir.

¿A quién no te cansas de darle las gracias? A mis padres, porque son quienes más me han apoyado a seguir adelante y a no rendirme. Y también a la Fundación, por su ayuda en los últimos años.

Tu mensaje para otro joven con cardiopatía es... Que nadie le pare y que persiga sus sueños. Porque aunque tengamos unos límites, los podemos alcanzar, sin duda alguna.

Actividad Asociativa



¿Cómo aprende y socializa tu hijo?

Actualmente, cerca del 85% de los niños con problemas de corazón alcanza la edad adulta, un avance que amplía la preocupación de sus familias a otros objetivos vinculados con su calidad de vida. Por ejemplo, hacer frente a las dificultades en el aprendizaje y las relaciones sociales de niños y jóvenes con cardiopatías congénitas durante el periodo de escolarización.

Para empezar a abordar la incidencia y la naturaleza de estas necesidades, diversas entidades de pacientes nos reunimos en el mes de noviembre de 2017. Fruto de este esfuerzo conjunto, se lanzó en enero y febrero de 2018 una encuesta dirigida a las familias con hijos con cardiopatías congénitas, con edades comprendidas entre los 3 y los 18 años.

El cuestionario identificó las dificultades de aprendizaje en los niños y adolescentes con cardiopatías leves, moderadas, complejas y síndromes genéticos, en qué áreas se detectan, así como su impacto en el rendimiento escolar y en sus relaciones personales.

En esta primera fase, participaron 8 entidades y se recibieron 529 respuestas. Pronto tendremos más noticias que compartir. Mientras tanto, ¡gracias por apoyar el estudio!

Entidades participantes en la encuesta

- **Associació de Cardiopaties Congènites (AACIC, Cataluña).**
- **Associació de Cardiopaties Congènites de Balears (ACCAB).**
- **Bihotzet, Asociación de familias de niños con cardiopatías (País Vasco).**
- **Asociación Corazón y Vida (Andalucía).**
- **Asociación Corazón y Vida de Canarias.**
- **Asociación Latiendo Juntos (Comunidad Valenciana).**
- **Asociación Todo Corazón de Murcia.**
- **Fundación Menudos Corazones.**

Además, las entidades **Apaci** (Principado de Asturias), **Late Corazón de Galicia** y **Pequeña Guerrera** (Navarra) se suman al esfuerzo de impulsar los servicios adecuados a las necesidades de estos niños.

Sobre el síndrome de Noonan

Gracias a la participación de las familias de niños con síndrome de Noonan en una encuesta, la doctora Manuela Villamar López del Hospital Ramón y Cajal de Madrid podrá valorar si existen ciertos parámetros en los pacientes con esta patología que puedan influir en su manejo clínico. Si tienes un hijo con síndrome de Noonan y deseas participar en la encuesta o solicitar más información, contacta con noonanrasfederacion@gmail.com

Murcia estrena sede

La Asociación Todo Corazón de Murcia comenzó el año con su traslado a una nueva sede, más amplia, ubicada en la calle Apóstoles, 26, entresuelo.

Los teléfonos de contacto siguen siendo los de siempre: 650 505 213 y 968 908 030.

Las familias murcianas están de enhorabuena. ¡Muchos éxitos a todos, en este nuevo espacio!



¡Ya somos cerca de
22.000 fans en Facebook
y más de 5.400 seguidores
en Twitter!

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

menudos corazones EN REDES SOCIALES ¡BÚSCANOS!

Corazón Solidario *iniciativas personales*



Gracias, de corazón, a todos por vuestro apoyo

Orgullo alfareño

Emocionante. Así fue la respuesta de los vecinos de Alfaro (La Rioja), que se congregaron en la sala Florida, el 25 de noviembre, en una gala de baile benéfica que fue posible gracias al generoso latido de muchas personas. El de Kiko, por ejemplo, organizador del evento y primo de nuestra socia Olga, la madre de la “menuda” Alejandra. Y qué decir de los patrocinadores, de los comercios que vendieron entradas, y de nuestra Reme, que estuvo al frente del merchandising de la Fundación. ¡Gracias!

El apoyo en la difusión del grupo de Facebook “Como buen alfareño debes saber...” fue notable y el entusiasmo de los habitantes de este municipio riojano con la iniciativa, impresionante. ¡Qué arte, además, el de los bailarines!

Nos contó Kiko, al finalizar el evento: “Ha sido un placer colaborar con la Fundación. Un granito más otro acaba convirtiéndose en una bonita montaña cuando se hace con ilusión”. ¡Lo suscribimos!

¡Feliz cumpleaños!

Socia y voluntaria de la Fundación, a Mercedes Sevillano todo le parece poco y siempre añade una sonrisa y mucha creatividad a cada cosa que hace. Por eso, quiso celebrar su cumpleaños con mucho corazón y, cómo no, con sus queridos amigos. Su hijo Enrique también disfrutó de lo lindo.



The Mamás & The Papás

Este es el nombre del grupo de teatro que el 27 de enero, en la Casa de Cultura de Valdemorillo (Madrid), representó dos funciones de la obra *El zapatero y sus marionetas* para ayudar a las familias más desfavorecidas del colegio Juan Falcó de este municipio, y a Menudos Corazones. Gracias a estos generosos artistas, encabezados por su directora, María José, y gracias a Carmen, una de sus integrantes, que conoce de primera mano la Fundación. Contó nuestra labor con tanto cariño, que el grupo, conformado por madres y padres del colegio, nos eligió este año como ONG beneficiaria del 50% de la recaudación de las entradas.

Boda en Pamplona

Nuestra socia Yolanda, madre del menudo Martín, nos contactó para comentarnos que su hermano David y su cuñada Mari Tere querían tener un gesto con Menudos Corazones el día de su boda, en Pamplona. ¡Y qué gran gesto! Decidieron donar a la Fundación el importe que pensaban invertir en regalos para los casi 200 invitados. ¡Gracias, de todo corazón!



¡Qué chulada!

En Valladolid, las familias “menudas” pudieron dar a conocer nuestra Fundación en el encuentro Solinavidad, donde Navidad y solidaridad se dieron la mano, gracias a la organización de la Cadena SER. Hasta la Explanada de San Benito se acercó también Óscar Puente, el alcalde, a saludarlas mientras atendían el mercadillo con nuestros productos, el mejor regalo para las fiestas.



Y gracias también

- ♥ A **Rocío Álvarez**, por las huchas que el pequeño Eneko regaló a sus amigos de la Escuela Infantil Arco Iris, y por contagiar la idea a otra madre del centro.
- ♥ A **Jesús Alberto**, cirujano, por ayudar a los “menudos” desde Cartaya (Huelva), convirtiendo unos gorros de natación en un objeto solidario.
- ♥ A **Noelia Mira**, por las huchas con las que su hija Bustar obsequió a sus compañeros de clase, llevando nuestra causa hasta Alhaurín de la Torre (Málaga).
- ♥ A **Araceli Galindo**, nuestra psicóloga colaboradora, que puso nuestros telares en manos de familiares y amigos para multiplicar las pulsezas confeccionadas con y desde el corazón.
- ♥ A **Ana Isabel Fuentes**, por el toque generoso que dio cumple de su hijo. ¡Gracias!



¡Viva la feria!

¡Qué arte, ese Desfile de Moda Flamenca, de la colección de Manuela Romero! Fue en febrero, en las Bodegas San José de El Puerto de Santa María. Como el año pasado, lleno total para disfrutar de esos trajes de faralaes que enseguida alegrarán las ferias de toda Andalucía. Damos las gracias además a Mercería Bombi, Quirós Peluquería, a las modelos y, por supuesto, a la abuela de Miguel, nuestra querida Cristina, que nos lleva en el corazón por tierras gaditanas.

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



Corazón Solidario *iniciativas personales*

En la farmacia. Ahí estuvimos, en Dehesas (León), gracias a nuestra socia Arancha Franco que durante un mes puso una campaña de sensibilización que se transformó en ayuda económica para los “menudos”.

¡Enhorabuena! Ana Lourdes Sánchez, nuestra socia, contrajo matrimonio en Elche (Alicante) y tuvo un recuerdo especial para los niños que, como ella, tienen un corazón especial. ¡Felicidades, pareja!



A Valdilecha (Madrid) llegaron cien de nuestras bolsas para los invitados de la boda de Virginia Nicolás, que quiso que su enlace, esta primavera, fuera solidario con la Fundación y con la Asociación Española Contra el Cáncer.

Pulseras de la amistad. Para el bautizo del “menudo” Jesús, nuestro socio José María López adquirió telares para obsequiar a las personas que les acompañaron ese día de diciembre, en Jódar (Jaén). Con ellos podrán confeccionar las pulseras que llamamos “de la amistad”, porque al tejerlas podrán conectar con el propósito con el que fueron concebidos los telares: acompañar a los padres de los niños con cardiopatías congénitas en las largas horas de espera en el hospital, realizando una tarea sencilla, que reduce el estrés y da vida a un objeto bonito y colorido.



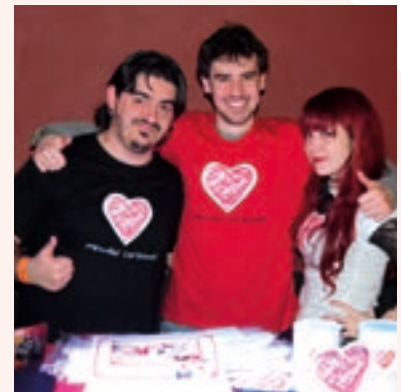
Iñaki y Alba tienen un sobrino “menudo”, así que sellaron su amor en Pamplona regalando chapas y folletos informativos de la Fundación a las personas con quienes compartieron este momento tan especial de su vida.

Por empatía. “Hemos elegido la Fundación Menudos Corazones porque a mí me operaron del corazón (tetralogía de Fallot) a los 3 años en el Hospital Ramón y Cajal; y de nuevo, a los 20. Hemos pasado mucho tiempo en los pasillos de cardiología pediátrica con familias de toda España que atraviesan muchas dificultades para darles a sus hijos el mejor tratamiento posible. Por eso queremos poner nuestro granito de arena para

ayudarlas”, nos ha contado Jesús, que decidió junto a Amanda donar el importe destinado a los regalos a los invitados de su boda. ¡Gracias!

Amor en Tabuenca. Esta primavera, Melisa y Héctor se dan el “sí quiero” en este municipio zaragozano. Como el “menudo” Luca es parte de la familia, decidieron que su enlace tuviera mucho corazón, sensibilizando a sus invitados con la causa de las cardiopatías congénitas.

¡Gracias, David! Mejor conocido como Paskal, nuestro socio y voluntario hizo doblete solidario: organizó un espacio para los productos corporativos de la Fundación en un concierto para grandes y chicos, en Irún, en noviembre, con la colaboración de Pablo y Miriam (en la foto); y, un mes después, repitió experiencia en Sevilla, con



Beatriz, socia de Menudos Corazones, brindándole apoyo. “Mucha gente se interesó en los proyectos e incluso una chica, que hizo un donativo y adquirió productos solidarios porque su sobrino tiene una cardiopatía; se llevó corazones informativos para repartirlos en su pueblo”, nos detalló Paskal.

Bautizo de Gonzalo. Como conoce nuestra labor por su amiga Inmaculada, madre de un “menudo”, Maribel quiso celebrar el bautizo de Gonzalo de una forma solidaria.

Rebeca y Jonathan se casaron en Madrid y cada uno de sus invitados se llevó a casa un corazón informativo que contribuye a comprender la realidad de las cardiopatías congénitas y a conocer los proyectos de Menudos Corazones.

En verano, en el enlace de Jenny y Javi, que nos conocen a través de nuestra socia Blanca, los “menudos” tendrán un lugar en el corazón de los asistentes a la boda. ¡Gracias!

Jugar, jugar y jugar. Juan Antonio nos trajo los juguetes que en la empresa Macario Llorente estaban recogiendo con ese ánimo tan contagioso que Lola, la mujer de Juan Antonio, es capaz de transmitir. Todo es más fácil cuando pones cara a un niño con cardiopatía. Todo es más grande cuando haces tuya una causa.

¡Mil Gracias!

Colaboradores Platino



Colaboradores Oro



Colaboradores Plata

ADGLOW // AYUNTAMIENTO DE MADRID // BOSTON SCIENTIFIC INTERNATIONAL // BRISTOL MYERS SQUIBB SAU // CASER SEGUROS // CAIXABANK // 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 // FUNDACIÓN ORDESA // IKEA // JABONES PARDO // MINISTERIO DE HACIENDA Y FUNCIÓN PÚBLICA // NOVARTIS // PFIZER // PHILIPS // RANK // RGA INTERNATIONAL REINSURANCE COMPANY // SOCIEDAD ESPAÑOLA CARBUROS METÁLICOS // WALT DISNEY // WELEDA // ZABALA INNOVATION CONSULTING

Colaboradores Bronce

Accenture // Acceso Group // Adglow // A.F.C. María Hernández // AIM, About International Media // Alcandora Publicidad // AMPA Ceip Blas Sierra Palencia // Asesoría Escopar // Asociación CEN con C // Asociación Circuito Golf Solidario de Cádiz // Asociación Conciertos Solidarios // Asociación Cultural San Benito // Asociación Cultural San Cipriano // Asociación Cultural San Pablo // Asociación de la Chaîne des Rômssseurs // Asociación de Estudiantes Chinos Universidad Carlos III // Asociación Ilusiónate // Aula 32 Consulting // Auriga Global Investors SV // Ayuntamiento de Aldea del Fresno // Ayuntamiento de Brunete // Ayuntamiento de 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 // Banda de Música Lerín // Bankia // CDE las 10.000 del Soplao // CDSCM La Dehesa // CMS Albiñana // CEIP Colegio Santa Catalina // CEIP Comarcal Los Ángeles // Cigna European Services Uk Ltd // Cigna Life Insurance Company or Europe Cisco // CMS Albiñana y Suárez de Lezo // Club Alpino Peña El Oso // Club Baloncesto Ciudad de Valladolid // Club Deportivo Quinaqua // Club Deportivo Solorunners Valladolid // Club Lasa Sport // Club Tennis d'Aro // Club de Tennis Miranda // PadelEbro // Colegio Infanta Elena de Pozuelo de Alarcón // Colegio Joyfe // Colegio Mayor Santa Fe // 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 // Energía de Hoy // Escola Esportiva de Ball Alcudia // Escuela de Empresas // Escuela Oficial de Idiomas de las Rozas // Estudio Pilates // Facultad de Pedagogía de la UCM // Facultad de Psicología de la Universidad Complutense de Madrid // Farmacia Carril // Farmacia Conde Duque // Farmacia González Colino // Faunia // 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 // Gefco España // Gimnasio Body-Kan // GMS // Goldberry & Bombadil // Grupo Coral Tintinabulum // Grupo Día // Grupo Ilunion // Hermandad Nuestra Señora Dolores de Torremeja // Hogan Lovells International // Hotel Monument Barcelona // Ibéricar Motors Cadiz // IES Rayuela de Móstoles // IES Valle Inclán // IES Vega de Mar // JcDecaux España // Johnson & Johnson // Johnson Controls // Landwell-Price Waterhouse Coopers Tax & Legal Services // La Nava Eventos // Ledo Sport Events // Linklaters // Lorenzo Producciones e Inversiones // Mangopay // Mapelor // MC Lehm Traductores // Medtronic Ibérica // Merk // Nautalia Viajes // Ori-flame // Obra Social La Caixa // Peña Atlético Bendita Lucora // Peña Vitoriana Tennis Club de Vitoria // Pérez Llorca Abogados // Physio Control // Preving Investments // Raíz Publicidad // Relounge Events & Leisure // Restaurante El Bernardino // Rock & Kids Band // Rompiendo Moldes // Rotaract Madrid Serrano // Sacyr // Saunier Duval Diosa // Sedimás // Señorío de Montañera // Serviform // Singular Wod Box // Tax Global Consultores // Terumo Europe // The Ammodo Foundation // The Mathworks // Universidad Carlos III // Uria Menéndez Abogados // Vexel Grafic // Volvo // Zabala Innovation Consulting

Corazón Solidario *empresas*



Pablo Puey, Director General de Citroën para España y Portugal, con Lucas.

II CAMPAÑA 'MAGIA PARA LOS CORAZONES' DE CITROËN

Nuestro motor solidario

Por segundo año consecutivo, Citroën se ha implicado con la causa de los “menudos”. Su gran apoyo ha mejorado el trabajo diario de nuestros centros en la atención a niños y familias, afianzado nuestros programas, abriendo una nueva línea de investigación en el ámbito psicosocial... La lista es inmensa. Nuestro agradecimiento, también.

Ilusionadísimos y agradecidos, fuimos a la Convención Posventa que Citroën celebró en Toledo el 31 de enero. Allí, les dimos las gracias de todos los modos que sabemos, pues proyectamos un mensaje de nuestra Presidenta de Honor, Belén Rueda, y además acudieron nuestra vicepresidenta,



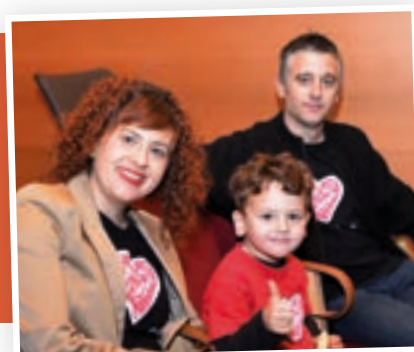
María Tarruella, y una familia de la Fundación.

Esta vez, nuestra querida Belén tuvo una dura competencia, pues su preciosa intervención levantó tantos aplausos como los de un “menudo” de 4 años que, desde el escenario, lanzó un beso y estas

Desde Quintanar de la Orden

Nuestros socios Elvira y José Manuel dejaron a Asier en el cole en Quintanar de la Orden (Toledo) y acudieron con su pequeño Lucas en representación de las familias de toda España con hijos

con problemas de corazón. María Tarruella dio la palabra a Elvira en el escenario para que compartiera con todos la experiencia del día a día de una familia como la suya. ¡Gracias!





palabras: “Soy Lucas, de Menudos Corazones. Gracias por apoyar a la Fundación Menudos Corazones”. Así, se ganó el cariño de todo el auditorio y, muy especialmente, el de Pablo Puey, Director General de Citroën para España y Portugal —a quien entregó un detalle único—, y el de Antonio González, Director de Piezas y Servicios para el Grupo PSA para España y Portugal.

La segunda edición de la campaña 'Magia para los Corazones' estuvo activa durante diciembre y enero en cientos

de Servicios Oficiales adheridos Citroën de toda España, donde 70.320 clientes de la marca pasaron la revisión gratuita de su vehículo. Todos —empresa, clientes, establecimientos y empleados— hicieron posible el generoso donativo que en 2018 hemos recibido las fundaciones Abracadabra, cuyo presidente también participó en el acto, y Menudos Corazones.

El diploma de Belén Rueda

Nuestra Presidenta de Honor hubiera querido entregar personalmente, uno a uno, a los propietarios de los Servicios Oficiales adheridos Citroën de toda España, el diploma que ya lucen estos establecimientos con orgullo y con la satisfacción de haberse sumado a la campaña. Belén agradeció la colaboración de Citroën con Menudos Corazones, elogió a su equipo de comunicación y terminó su intervención con estas palabras:

“Yo os dejo abierta la puerta a seguir colaborando con Menudos Corazones y con los 4.000

niños que nacen en España cada año con problemas de corazón. Cuando los padres de un niño hospitalizado reciban el apoyo de una psicóloga, vosotros estaréis junto a esos padres. Cuando en la UCI pediátrica, un niño sonría con la musicoterapia, vosotros también le haréis sonreír. Cuando una familia cuente con alojamiento gratuito, lejos de su hogar, para

estar al lado de su hijo hospitalizado, estaréis dándoles cobijo.

Todo esto es magia. Vuestra magia. ‘Magia para los Corazones’. ¡Gracias, de corazón!”.



Corazón Solidario *empresas*



RAMÓN GARCÍA FURQUET, DIRECTOR DE OPERACIONES COMERCIALES EN ESPAÑA Y PORTUGAL DE EDWARDS LIFESCIENCES

“Minimizar el impacto de las enfermedades cardiacas es una prioridad absoluta para nosotros”

Tener una cardiopatía congénita obliga a plantar cara a la endocarditis bacteriana, misión en la que nos ayuda la Fundación Edwards Lifesciences tanto en España como en Nicaragua. ¡Gracias por el apoyo!

¿Por qué crees que Menudos Corazones y sus proyectos han encajado desde 2016 en la convocatoria de ayudas de Edwards 'Every Heartbeat Matters'?

La iniciativa "Every Heartbeat Matters" de la Fundación de Edwards Lifesciences busca actuar sobre el problema global de las valvulopatías, con el fin de educar, monitorizar y tratar a un millón de enfermos no tratados, con el horizonte temporal de 2020. Menudos Corazones colabora con nosotros para conseguir dichos fines con pacientes de España y Nicaragua, y nos aporta una clara visión, pasión por atender a los pacientes cardiacos y un historial lleno de éxitos. También nos interesa involucrar a nuestros empleados para doblar nuestra ayuda por medio del voluntariado, dedicando su tiempo y talento a esta importante causa.

¿Cómo valora Edwards Lifesciences el programa financiado en 2017 para la prevención de la endocarditis bacteriana en niños y adolescentes con problemas de corazón, que incluyó la reedición de la guía 'El cuidado de los dientes en las cardiopatías congénitas' y talleres de higiene bucodental?

Cualquier esfuerzo que podamos hacer para ayudar a las personas a evitar o minimizar el impacto de las enfermedades cardiacas es una prioridad absoluta para nosotros. En este caso, el carácter internacional y de prevención encaja ab-



Un recurso muy útil.

solutamente con nuestras prioridades. Aplaudimos las campañas realizadas por Menudos Corazones y estamos deseando seguir ayudando a las personas no tratadas junto con ellos.

El año pasado, gracias a vosotros, donamos a Nicaragua 1.275 ejemplares de esta guía y, próximamente, enviaremos 1.000 folletos informativos sobre endocarditis infecciosa que vamos a editar juntos en 2018. ¿Qué importancia dais al carácter de cooperación internacional de esta colaboración?

Es muy importante para nosotros ayudar a fortalecer nuestras comunidades, en cualquier parte del globo, y devolver más de lo que recibimos. Independientemente del lugar del destino de las ayudas, involucrando a nuestros empleados y trabajando con los colaboradores de nuestra Fundación, intentamos hacer que el mundo sea un lugar mejor para todos.

¿Qué aprendizaje extrae la Fundación Edwards Lifesciences de esta colaboración continuada desde 2016?

Hemos aprendido que colaboraciones basadas en la confianza, como la nuestra con Menudos Corazones, son clave para triunfar en la consecución de nuestros objetivos. Solo por medio de una estrecha relación de todos los agentes, lograremos ayudar a más pacientes y fortalecer nuestras comunidades.



La guía 'El cuidado de los dientes en las cardiopatías congénitas', en Nicaragua, gracias a la Fundación Edwards Lifesciences.



'Igual que en casa', posible con Ferrovial

ferrovial El proyecto Igual que en Casa, que consiste en ofrecer alojamiento a familias de niños hospitalizados, será posible gracias al apoyo económico de Ferrovial, con el que Menudos Corazones y la Asociación NUPA podremos acometer la reforma de un inmueble cedido por la Asociación de Futbolistas Españoles (AFE).

Cercano al Hospital La Paz de Madrid, este espacio necesitaba obras de reforma para que los padres cuenten con habitaciones dobles y zonas comunes de descanso y comida. Con la ayuda de Ferrovial, esto se hará realidad. Para nuestra directora, Amaya Sáez, "poder tener un espacio tan cercano al hospital adecuadamente acondicionado para nuestras familias y las de NUPA es un logro extraor-

dinario y un broche de oro en la celebración este año de nuestro quince aniversario".

El proyecto cuenta, además, con el apoyo directo del Hospital La Paz, con cuyo personal de enfermería y trabajo social ya se está colaborando para atender a las familias que precisen alojamiento.



El Ministerio de Sanidad, con las cardiopatías

Nuestro proyecto Cardiopatías Congénitas: Empoderamiento de los Pacientes y sus Familias y Sensibilización Social ha sido elegido como beneficiario en la resolución de las subvenciones de 2017 convocadas por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, con cargo a la asignación tributaria del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas.

Damos las gracias a las personas que marcaron la casilla de Interés Social en su declaración de la Renta 2017, porque han contribuido a hacer realidad esta gran ayuda.



Apoyo de la Convocatoria de Acción Social

Menudos Corazones ha sido, un año más, una de las 76 organizaciones beneficiarias de la Convocatoria de Acción Social 2017 de Bankia y Fundación Montemadrid con el proyecto Un Hogar y Atención Psicológica para Niños con Cardiopatías Congénitas y sus Familias en Situación de Riesgo y Desigualdad.

Con sincero agradecimiento por este apoyo económico, nuestra directora, Amaya Sáez, acudió el 12 de diciembre al encuentro de entidades seleccionadas en esta edición de la convocatoria, cuya puesta en marcha beneficiará de forma directa a 83.584 personas.



Corazón Solidario *empresas*



Apoyo al duelo

Por segundo año consecutivo, la Fundación Caja Rural de Jaén respalda la labor de nuestro equipo psicossocial en el apoyo al duelo, un proyecto en el que se trabaja con las familias para acompañarles en los distintos momentos que viven tras la pérdida de un hijo. ¡Gracias!



Implicación máxima

“Nuestros amigos del Grupo DIA, celebraron su mercadillo de Navidad con el mismo cariño de siempre. Pasan los años y su apoyo siempre va a más”, nos contó nuestra compañera Pilar, que por nada del mundo se pierde esta cita anual junto a la voluntaria Merce, a quien vemos en la foto con Guadalupe González, amiga de los “menudos” en la empresa.

Donaciones online

De parte de los empleados de Google, y a través de una plataforma online de donaciones llamada Benevity, Menudos Corazones ha recibido un generoso donativo. La iniciativa ha estado promovida por uno de sus trabajadores, Antonio Morales, marido de una cardióloga infantil, socia de la Fundación.

Con la infancia

La Fundación Pro Infancia Gonzalo Queipo de Llano lleva apoyándonos en los dos últimos años en la atención psicológica a las familias de niños con cardiopatías congénitas y, en 2018, apostará por la mejora de la adaptación hospitalaria de los menores ingresados a través del apoyo a las actividades lúdico-educativas que Menudos Corazones lleva a cabo.

El telar

Cigna quiso llevar hasta la asamblea anual de la Asociación de Directores de Recursos Humanos de España un regalo muy especial para sus asistentes, el pasado noviembre. Todos recibieron el telar de pulseras que incluimos en nuestro kit de acogida entregado a las familias en el hospital.

Seguros

Asegurados Solidarios se llama la empresa de iniciativa social para la prestación de servicios de correturía de seguros que ha concedido a Menudos Corazones, a través de la convocatoria Premio Extraordinario 2017, una ayuda económica para sufragar las pólizas de accidentes de 10 voluntarios en 2018.





Oficina 3845

Detrás de estos números, hay mucha generosidad. Raúl, director de la oficina de La Caixa 3845, en la calle Bolívar, de Madrid, acudió a finales de 2018 a nuestro Centro de Apoyo Integral para traernos un regalo en forma de donativo. Además de interesarse por todos nuestros proyectos, sabemos que tanto él como sus compañeros sienten por los "menudos" un cariño especial. ¡Gracias!

Por derecho

Sí, por derecho. Se lo han ganado. En CMS Albiñana & Suárez de Lezo, querían hacerlo a su manera y ya hace años encontraron una fórmula sana para colaborar: cada profesional del equipo que toma una pieza de fruta de su *office*, aporta un donativo. Todos los años nos dan la buena noticia y lo celebramos con un aplauso.

Romper es sumar

Volvimos a repetir. Sí, repetimos premio en la Lotería de Navidad y repetimos fórmula al invitar a nuestros socios a romper alguna de sus papeletas premiadas. Al cierre de esta revista, seguíamos entregando premios, pero sobre todo nos invadía una enorme gratitud hacia todas las personas que habían roto papeletas. ¡Qué suerte teneros!



Cuando se trata de vidas

Philips sigue a nuestro lado. Ahora, amueblando y decorando la sala de familias del Centro de Apoyo Integral a Niños con Cardiopatías Congénitas, transformándola en un espacio para la tranquilidad y el confort, con la ayuda de sus empleados.

Por eso, Amaya Sáez, nuestra directora, les dio las gracias: "Estamos muy ilusionados con la colaboración de Philips a través de su campaña

Better Me, Better World y con la ayuda de su voluntariado corporativo. Desde la Fundación, agradecemos de corazón estos latidos solidarios porque han convertido este espacio que teníamos reservado a los niños con cardiopatías congénitas y a sus familias en una sala cálida y acogedora, incluso divertida, que les es especialmente necesaria cuando viajan lejos de casa por las hospitalizaciones".



Doble reto

En Bristol-Myers Squibb, cuando se trata de hacer equipo, todos se lanzan. Así fue en su encuentro de septiembre, en Barcelona, donde los chicos de cardio alcanzaron su doble reto solidario pedaleando y caminando por los "menudos". ¡Qué maravilla! Les prometimos que transformaríamos en ayuda toda implicación y aprovechamos la cita para animarlos a mantenerse a nuestro lado. El resumen de su responsable de Comunicación, María Ángeles Bravo, fue: "Un placer y un honor haber colaborado con vosotros. Esperamos seguir trabajando juntos".

Corazón Solidario *empresas*



Música, en Lerín

El penúltimo día de 2018, la Banda de Música de Lerín ofreció un concierto solidario en la iglesia de Santa María del municipio navarro, que literalmente se volcó con esta iniciativa, tan significativa para nuestra socia Sofía Maestu y para su hijo, el "menudo" Gorka. Desde el escenario, acompañado por otra pequeña con un corazón especial, Garazi, contó a los asistentes cómo a él y a

su familia les ayuda la Fundación, y agradeció a la banda ("muchos granos de arena al final construyen una montaña"), al público y a sus profesores Iñaki Ibáñez e Iñaki Sádaba, por su "paciencia". Y finalizó sus palabras con un recuerdo cariñoso para sus compañeros de la escuela de música: "Gracias por acompañarme y arroparme en este día". ¡Un fuerte aplauso, Gorka!

Juguetes con vida

Muchos juguetes cobraron vida en manos de nuestros "menudos" gracias a la generosidad de Mastercard. Nos encanta la solidaridad y nos emociona cuando empresas hacen suya una necesidad siguiendo las observaciones de nuestro equipo psicosocial sobre qué tipo de juguetes necesitan los niños, como por ejemplo que tienen que ser absolutamente nuevos. Gracias, gracias, gracias.



Peluches únicos

Desde 2012, hemos compartido con IKEA ilusionantes proyectos de solidaridad. Su último donativo fue fruto de sus clientes de IKEA Family a través del Concurso de Peluches, que es una de las iniciativas más tiernas imaginables: un juguete al que abrazar que ha sido creado por la imaginación de un niño. ¿Quién se atreve a superar eso?

¡Viva el cole!

"Todo fue fenomenal y nos encantó contar con la presencia de la familia de Sergio", asegura la directora del CEIP Santa Catalina, de Majadahonda, Madrid, sobre su mercadillo de segunda mano que, además, ofrecía manualidades de los alumnos. La tarde tuvo como colofón el café solidario del que disfrutaron los padres.

Premio iMujer

Despedimos 2017, dando las gracias a la Fundación Mapfre, la Fundación Pro CNIC, la Fundación Española del Corazón y la Comunidad de Madrid por haber pensado en Menudos Corazones para ser destinataria de la cuantía económica del Premio iMujer que les concedió Gedeon Richter por la campaña Mujeres por el Corazón. ¡Enhorabuena! Dedicaremos este donativo a nuestros programas de apoyo a los niños con problemas de corazón y a sus familias.





Desayuno especial

Saben darle ese toque especial a la vida siempre. Lo mismo acuden formando un grupo de corredores a nuestra carrera solidaria de Madrid que organizan un desayuno con corazón a favor de los “menudos”. Boston Scientific tiene motivos para presumir de equipo. Y nosotros para darles las gracias por su donativo.



Con señorío

Eso es, con generosidad, con mucho corazón... con señorío. Así colaboran nuestros amigos desde Extremadura, creando un kit precioso, que nos cautivó todos los sentidos nada más verlo, mucho antes de probarlo. Señorío de Montanera ha llegado para quedarse a nuestro lado. Por eso cuidó cada detalle de su Menudo Lomo,

como el magnífico diseño, la inclusión de un delantal pintado por nuestros niños o nuestros voluntarios y la etiqueta “100 por 100 solidario”.

Nos cautivaron cuando vinieron a nuestro Centro de Apoyo y nos siguen emocionando cuando nos cuentan sobre la ilusión que les hace seguir teniendo este producto con corazón.

Ay, qué alegría

Cuando abres un correo electrónico, nunca sabes qué te espera. O casi nunca, porque siempre que nos llega uno de Zabala sabemos que es para darnos una alegría. Y así fue en el recibido a finales de año, donde nos decían que contamos con su apoyo este verano para que los niños con cardiopatía congénita disfruten, como tantos otros niños, de un campamento que tiene en cuenta sus necesidades y los convierte en protagonistas.

NH, tan nuestro

Han celebrado a nivel internacional los 15 años de Hoteles con Corazón y nos han llevado con ellos. Nuestras familias, sus testimonios, sus agradecimientos han dado vida a una conmemoración solidaria muy grande. Nos ha encantado formar parte de la historia.

Y, además, ¡tres hurras por nuestros amigos de NH Madrid Sur! Cuidan a nuestras familias alojadas en su establecimiento con inmenso cariño y profesionalidad todos los días del año, y además les queda corazón para adquirir nuestros productos corporativos.

Dos años ya

La implicación de Forus vuelve a ser a lo grande porque se extiende a todos sus centros de España y porque suma a todos sus clientes a la causa de los “menudos”. En 2017 lucieron el logotipo en sus camisetas, llenaron nuestras huchas de recaudación, adquirieron nuestros productos corporativos... Gracias, gracias, gracias. Y también ha sido impresionante la fuerza de su equipo que ha puesto el corazón en cada actividad solidaria organizada, como la *master class* que celebraron en todas sus instalaciones en navidades. Ahora tenemos nuestra ilusión puesta en 2018.



Corazón Solidario *empresas*



Calor de hogar

Con Tragaluz, todo es cercano, luminoso y cálido. Su toque mágico hace que las familias se sientan como en casa cada vez que se alejan de su hogar para la hospitalización de sus hijos y son acogidas en nuestros pisos renovados. ¡Parecen otros!

Su cena de Navidad para cada familia alojada siempre transforma esa noche difícil en noche con corazón porque podrá vivirla en el hospital junto a su hijo ingresado. Vaya aquí el agradecimiento de todas las familias.

La meta: participar

Coincidiendo con el Día Universal de los Derechos de la Infancia, el 20 de noviembre, el CEIP Los Ángeles de Miranda de Ebro, Burgos, celebró una carrera solidaria para la que previamente habían adquirido camisetas, chapas y ositos de la Fundación. Fue un entusiasta y divertido *cross*, que comenzó en el patio del colegio y arrancó con la participación de toda la comunidad educativa: niños, padres, profes...

En el hospital

El día a día de la Fundación está orientado a mejorar vidas, también la de los chicos en el hospital. Humanizar su estancia es parte de nuestro cometido, y lo conseguimos con aliados como JCDecaux. Su donativo lo hemos destinado a adquirir materiales para talleres y actividades con las que los niños seguirán siendo niños a pesar de estar ingresados. Gracias por regalarles esos momentos divertidos.



Valladolid, con el deporte

El Lasa Sport cedió las instalaciones del club a las familias de Valladolid para la organización de una exitosa iniciativa solidaria, de la que nos cuenta Mónica: "¡Ha salido todo genial! Hemos movido a mucha gente, niños había muchísimos, ¡y las clases de

pádel, ciclo, ejercicios de espalda y zumba, llenas! Los pinchos solidarios se agotaron y la gente estaba muy animada. Nos hemos ido felices con el gran trabajo. ¡Y el Lasa, muy contento y dispuesto a dejarnos sus instalaciones para próximos eventos!"

Entre amigos

Y también en Valladolid todo el mundo disfrutó a lo grande de una noche especial que Carramimbre CBC Valladolid había organizado a favor de Fundación Aladina y nuestra entidad. Fue el 27 de enero, en el Teatro Carrión, con la Gala de Humor capitaneada por Fran, El Chavo; Chapu, el Mago Gele y nuestro querido JJ Vaquero, cuya solidaridad ya conocíamos. La alianza del club de baloncesto y el teatro, así como la generosidad de artistas y público, hicieron posible esta velada inolvidable en la que tanta ilusión habían puesto nuestras familias de la capital castellano leonesa. Unos y otros atendieron una mesa informativa y, al terminar la gala, resaltaron la cercanía, el cariño y el apoyo recibidos.



Carrera solidaria en Segovia. Escarabajosa de Cabezas nos pone alas cada año con su cita deportiva. En esta edición han participado 345 corredores afrontando con una sonrisa los 10 Km de recorrido o la marcha, que fue un poquito más corta. La Asociación Cultural San Benito también puso mercadillo. ¡Nos encantó!

Ninjutsu en Toledo. En el pabellón Municipal de La Puebla de Almoradiel se celebró en diciembre una exhibición



de ninjutsu, a la que nos invitó nuestra socia Elvira. Sus hijos, Alain y el "menudo" Lucas, no quisieron perdersela, y tampoco otras familias de la Fundación, que los arroparon. Elvira y la "menuda" Patricia dieron las gracias a los asistentes.

Por montañas cántabras. Nuestras familias de Cantabria derrochan entusiasmo. Por eso, en septiembre no quisieron perderse la Peregrinos Trails, la ultramaratón de montaña popular que une los valles de Saja-Nansa y Liébana, desde la cueva del Soplao hasta el Monasterio de Santo Toribio. Este desafío, de 70 kilómetros de recorrido y 4.000 metros de desnivel, fue solidario con el lema: "Activa tu corazón".

Unidos por la causa. Más de 100 personas disfrutaron de la natación, el pasado diciembre, al tiempo que aportaban su granito de arena en el III Torneo 100x100 Solidario de Natación no competitivo organizado por el Club Quinaqua. Nuestra socia Elvira participó, adquirió calendarios para regalar a equipos, organizadores y representantes del Ayuntamiento y, después, nos lo contó: "Mis vecinos y otras personas de la comarca se volcaron, una vez más, con esta buena causa".

Para los peques. Los cofrades de la Chaîne des Rôtisseurs, Asociación Mundial de la Gastronomía, regalaron juguetes para niños con cardiopatías, a través de su presidenta, Rosa Román, y su bailío provincial de Madrid, Christian Tavelli. Y en su cena de febrero entregaron un donativo. Nuestra vicepresidenta, María Tarruella, les dio las gracias por haber hecho suya nuestra causa: "Vuestras son sus sonrisas".



Kárate en familia. Y, además, solidario. Gracias al Club Miriam Cogolludo por organizar, el 3 de diciembre, el curso de defensa personal en familia; a Teresa García, responsable de Mujer y Deporte de la Real Federación Española de Kárate y Disciplinas Asociadas, por impartirlo; a nuestro socio Sergio, por su implicación; y a todos los participantes, por transformar artes marciales en apoyo a la Fundación.



Gracias también:

- A The Rock & Kids Band, por su divertido concierto solidario del 25 de noviembre, en el marco del Fair Saturday.
- A Terumo Europe, por la rifa de las noches navideñas de sus clientes en el hotel.
- A Aeioyou, porque a través de su plataforma online de organización de cumpleaños para niños crearon un bote solidario para que sus clientes colaboraran con los "menudos".
- Al Centro Comercial Nervión Plaza de Sevilla, por regalar 400 huchas para sus empleados, con la complicidad de la agencia de publicidad La Caseta.
- A la Peña Atlético de Madrid Bendita Locura, por el donativo de la comida celebrada el pasado noviembre.
- A la Farmacia Carril Batalla, de Marta, la madre de la "menuda" Gadea, por darle un lugar a nuestras huchas.
- Al Studio Pilates, por el concierto de cuencos de cuarzo tibetanos.
- Al Instituto Vega de Mar, en Marbella, por adquirir nuestros productos corporativos con motivo de nuestro día grande.
- A Casa Cundo, de Valladolid, por elegir nuestras huchas.
- A ¿Qué pintas? Taller Creativo, por organizar su actividad solidaria en febrero a favor de los "menudos".



Olivia, fan de The Rock & Kids Band.

Lecturas Recomendadas

PARA PRIMAVERA



Rana de tres ojos

Una historia para aprender a cuidar el medioambiente y ser conscientes de la importancia de la reutilización de las cosas. ¿Qué hacemos con los objetos que ya no nos sirven? En este cuento podemos descubrir de la mano de su protagonista, una rana de tres ojos, por qué vive en un sitio tan triste y sucio y cómo ella puede conseguir que vuelva a ser el lugar bonito y lleno de color donde creció su familia.

De 0 a 4 años.

P.V.P.: 14 euros

Editorial: Apila Ediciones

Autora e ilustradora: Olga de Dios



Abejas

Los amantes de los animales no podemos dejar de tener este libro ilustrado en el que nos cuentan todas las curiosidades sobre las abejas. No solo sabremos cuál es su forma de vida o para qué sirven, sino que junto a ellas haremos un viaje a lo largo de las civilizaciones de la historia y a través de diferentes países del mundo. ¿Te atreves a dejarte sorprender?

De 9 a 12 años.

P.V.P.: 29,90 euros

Editorial: Maeva Young

Autor e ilustrador: Piotr Socha



Baby Pop

A través de ilustraciones pop-up a tamaño real, en este libro podrás descubrir cómo va creciendo y formándose un bebé en la tripa de mamá. ¡Podríamos haber sido cualquiera de nosotros!

De 0 a 4 años.

P.V.P.: 20 euros

Editorial: Combel

Autora e ilustrador: Maritxell Martí y Xavier Salomó



Un paseo con Mary Poppins

Basado en el clásico de Pamela Lyndon Travers, este precioso libro nos invita a acompañar a la niñera de Michael y Jane en un viaje inolvidable y fantástico a través de imágenes troqueladas. Si las proyectas con una simple linterna, se convierten en sombras chinescas, haciendo de este libro un verdadero tesoro.

De 6 a 8 años.

P.V.P.: 19,90 euros

Editorial: Edelvives

Ilustradora: Hélène Druvert



El gran libro de los superpoderes

¿Sabías que cada uno de nosotros somos irrepitibles y poseemos superpoderes? ¿Tú conoces cuál es el tuyo? Pues te garantizo que tienes más de uno y si quieres descubrirlo solo tienes que sumergirte dentro de las páginas de este libro tan especial.

De 5 a 8 años.

P.V.P.: 17,90 euros

Editorial: Flamboyant

Autora e ilustradora: Susanna Isern y Rocío Bonilla



Paco y Mozart

A los pequeños de la casa los invitamos a conocer, gracias a este cuento, a uno de los compositores más destacados de la historia. Además de descubrir detalles de su vida, podrán escuchar 16 fragmentos de su obra interactuando con el propio libro. Hermosos sonidos, divertidos dibujos y una aventura que sucede en las calles de París. ¡Genial!

De 0 a 4 años.

P.V.P.: 13,95 euros

Editorial: Timunmas

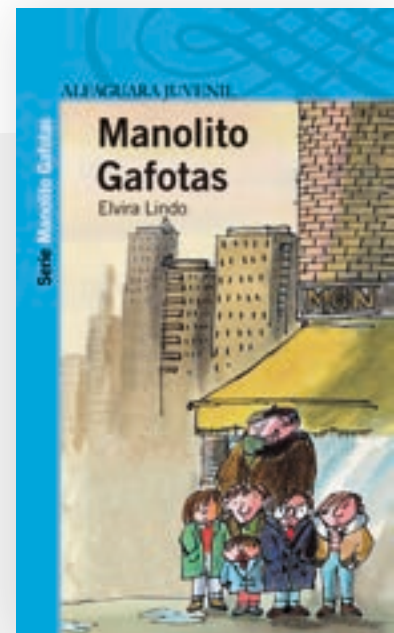
Autora e ilustradora: Magali Le Huche



Manolito Gafotas

¿A que solo pronunciar el nombre de nuestro personaje, Manolito Gafotas, nos saca una gran sonrisa? ¡Somos legión quienes hemos disfrutado de las idas y venidas de Manolito cuando éramos pequeños (o no tanto)! Este cuento, disponible en nuestro Bibliocarro del hospital, nos relata la historia de un niño, vecino de Carabanchel (Alto), un barrio de Madrid. A través de sus páginas somos testigos de sus aventuras, que podrían haber sido las de cualquiera de nosotros. Un libro entrañable, cargado de humor, ideal

para leer solo o acompañado de nuestros padres o amigos, que nos permitirá viajar con la imaginación o que podrá darnos originales ideas para alguna que otra travesura. Un cuento del Bibliocarro que querrás tener en las estanterías de tu casa para que te acompañe a lo largo de la vida. Bueno, a lo mejor ya está en ellas, con algo de polvo, y pertenece a algún miembro de tu familia que en su momento también ríe y llora con Manolito. Y es que este primer título de la serie se publicó hace más de 20 años...



A partir de 12 años.

Editorial: Alfaguara

Autora: Elvira Lindo

Agenda



Primavera 2018

MARZO

5 - MARZO

Abierto el plazo de inscripción a los campamentos de integración del verano, para niños y adolescentes (ver noticia inferior).

10 - MARZO

2º entrenamiento del V Encuentro de Jóvenes 'Caminando a Santiago'.

16 - MARZO

Reunión del Grupo de Duelo.

ABRIL

EN ABRIL

Publicación de nuestra Memoria de Actividades 2017.

3 - ABRIL

Lanzamiento de campaña de difusión 'Contigo en el hospital'.

7 a 14 - ABRIL

Con la ONG Surgeons of Hope y el Hospital Gregorio Marañón, vamos de cooperantes a un hospital de niños con cardiopatías de Managua, Nicaragua.

21 y 22 - ABRIL

Convivencia de los participantes en el V Encuentro de Jóvenes 'Caminando a Santiago', en Rascafría (Madrid).

27 - ABRIL

Reunión del Grupo de Duelo.

MAYO

13 - MAYO

Día Nacional del Niño Hospitalizado. Lanzamiento de besos, en la puerta de los hospitales

17, 18 y 19 - MAYO

Estaremos en el XII Congreso de la Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas (SECPCC) y en la III Jornada de la Sección de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas del Adulto de la Sociedad Española de Cardiología (SEC), en San Sebastián.

18 - MAYO

Reunión del Grupo de Duelo.

Ven al campamento este verano

¿Qué mejor modo de convencer a unos padres sobre las bondades de nuestros campamentos de integración que las palabras de Itziar? (En la foto, la primera por la izquierda).

“La primera vez que fui, tenía 7 años. Antes de conocerlos me sentía muy rara en todos los lados, en el cole, con mis amigas... y ahí me di cuenta de que hay gente que me comprende, que me ayuda, que está conmigo.

La verdad es que tengo mucho que agradecer por estos amigos, por los monis, que en esa semana te sacan una sonrisa, te valoran, aprendes cosas con ellos que no se pueden reemplazar. Yo, después de estar en los campamentos, quisiera seguir formando parte de esta gran familia: quiero hacer el Camino de Santiago, ser monitora de Menudos, porque me entusiasma ver todo el trabajo que hacen por nosotros.

También quería dar gracias a la médica y a la enfermera, porque al igual que los monis, ellas siempre están cuando las necesitas, te apoyan, te valoran, te curan cualquier herida, tanto física como emocional; si estás triste, te animan.

Gracias por el apoyo, por enseñarme que hay otra vida después de los hospitales, por toda la confianza, por aceptarme tal y como soy. Gracias por acogerme y hacer posible que tenga una vida de calidad, porque Menudos Corazones es lo que hace: trabajar para que los niños con cardiopatías como yo tengan una vida mejor”.



Inscripción abierta hasta el 4 de mayo:
campamento@menudoscrazones.org



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 en España y en Italia de la Asociación Española de Pediatría

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 la 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.

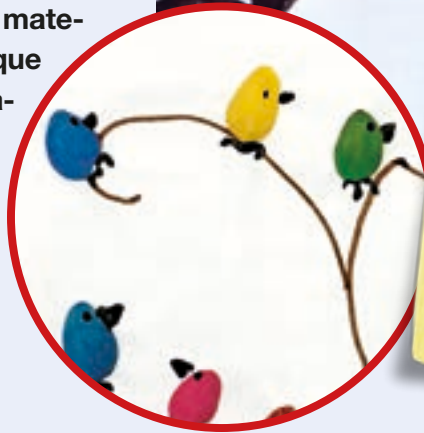
DOBLAR POR AQUÍ

Pequeños Momentos



Árboles sorprendentes

Los voluntarios de hospital de Menudos Corazones también cuidamos el medioambiente y, por ello, reutilizamos los materiales más variopintos. ¿Sabías que puedes crear unos bonitos murales con unas simples cáscaras de pistachos? Anímate a hacer en casa esta divertida manualidad aunque la familia tenga que comerse una bolsa entera de este sabroso fruto seco.



Materiales:

- Papel continuo blanco
- Piezas de puzle
- Cáscaras de pistachos
- Témperas
- Pinceles
- Rotuladores de colores
- Silicona líquida

Realización:

1. Recopila las cáscaras de pistachos.
2. Píntalas con témperas.
3. En un trozo de papel continuo, dibuja con rotuladores el tronco y las ramas de un árbol muy grande y frondoso.
4. Pega las cáscaras de pistachos a modo de pájaros posados a lo largo de las ramas.
5. Ahora toca pintar ojos, pico y patitas a cada cáscara. ¡Qué pájaros más graciosos!
6. Si te apetece, termina de decorar el mural dejando volar tu imaginación: animales, nubes, un sol, montañas... Pinta con rotuladores de colores cualquier elemento de la naturaleza o cualquier idea que se te ocurra.
7. Otra opción es utilizar piezas de puzle para confeccionar un marco decorativo alrededor del árbol. ¡Así podrás colgarlo donde quieras!

Si no te gustan los pistachos, te damos otra idea para un árbol muy original, regalándole otra vida a materiales que no usas. ¿Qué te parece si jubilas definitivamente ese puzle al que le faltan algunas piezas? El proceso a seguir es el mismo que con el árbol de cáscaras y, el resultado, igualmente espectacular.



Comiendo Sano



Calabacines rellenos

¿Qué tal si hacemos los honores a la primavera elaborando un plato rico, sencillo, muy nutritivo y equilibrado con esta polifacética hortaliza? ¡Vamos a ello!

Por Cristina Rivas

Ingredientes

- 4 calabacines redondos de tamaño similar
- 200 gramos de pechuga de pavo
- 2 cucharadas de salsa de tomate
- Queso rallado al gusto
- Sal, ajo en polvo, pimienta y perejil

Preparación:

Lavamos los calabacines. Los colocamos en una cacerola de modo que queden todos de pie y agregamos agua hasta cubrir 3/4 partes de la altura de cada calabacín. Los cocemos durante unos 20 minutos.

Los sacamos de la cacerola y dejamos que se enfríen. Cortamos la tapa superior de cada calabacín, y extraemos la carne con ayuda de un cuchillo y una cucharilla fina o un vaciador, y la trituramos. Reservamos los calabacines y sus tapas.

Picamos la pechuga de pavo en pedacitos muy pequeños. La ponemos en una sartén con un poquito de aceite de oliva virgen extra, y la cocinamos a fuego lento.

Agregamos la carne de calabacín y el tomate y salpimentamos al gusto. Añadimos un poco de perejil y de ajo en polvo.

Con esta mezcla rellenamos cada calabacín y colocamos queso rallado por encima. Gratinamos al horno con la función grill hasta que el queso se dore.

Al servirlos, les ponemos la tapa, como en la foto. Y si queremos acompañarlos con alguna guarnición, un sencillo arroz blanco es una buena idea.

Regala solidaridad



Camiseta



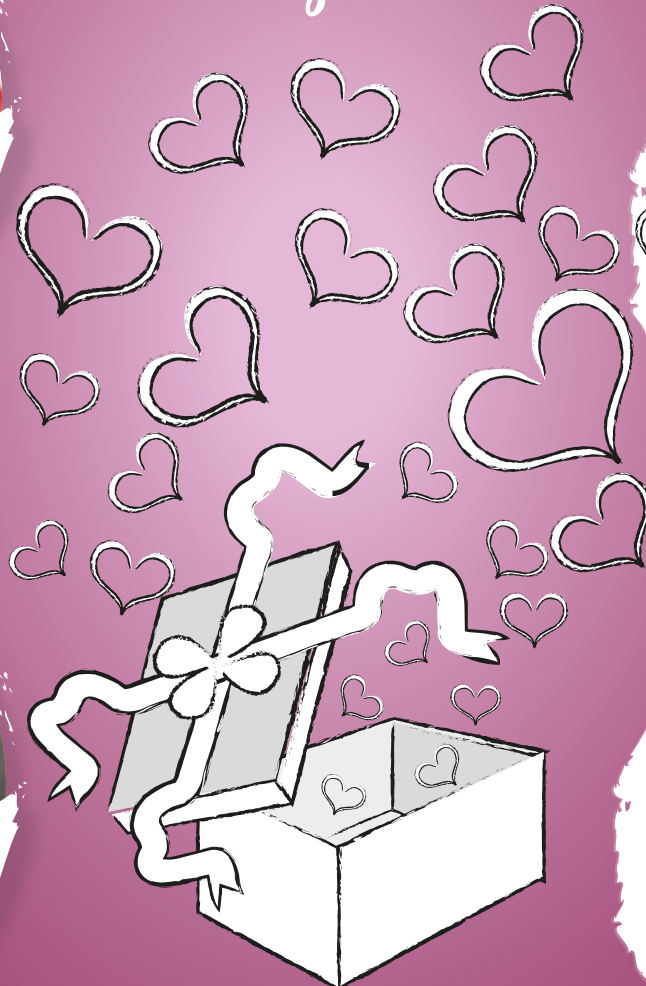
Taza



Llavero



Abanico



Osito



Delantal



Bolsa

Delantal y abanico, en blanco
para que tú los personalices

Pide por teléfono: 91 373 67 46

Pide por correo electrónico: pilargonzalez@menudoscorazones.org

Te los podemos enviar a casa o a tu empresa

Guía de preparación a la cirugía para adolescentes



La guía para cualquier chica o chico desde que recibe la noticia de su próxima hospitalización, creada desde la experiencia de jóvenes operados del corazón en su infancia o su adolescencia.



Infórmate en el correo
contigoenelhospital@menudoscrazones.org