



# menudos corazones

FUNDACIÓN DE AYUDA A LOS NIÑOS CON PROBLEMAS DE CORAZÓN



Profundizando en... *Trasplante cardiaco ABO incompatible*

Opinan los Expertos *Entrevista al cirujano Ángel Aroca Peinado*

Actividad Asociativa *Estudio de dificultades de socialización y aprendizaje*

# PENDIENTES SOLIDARIOS

de Miriam de Ungría



menudos corazones

FUNDACIÓN DE AYUDA A LOS NIÑOS  
CON PROBLEMAS DE CORAZÓN



**DE PLATA, EN DOS ACABADOS:**

Baño de Rodio

Baño de Oro Amarillo (18 quilates)

## Regala 'Emociones'

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

91 373 67 46

[pilargonzalez@menudoscorazones.org](mailto:pilargonzalez@menudoscorazones.org)

**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 Profundizando en...**  
Se multiplica la esperanza para los bebés 'menudos'
- 8 Menudos Corazones se Mueve**  
Beca Menudos Corazones de Investigación Médica  
Transparencia renovada  
Con los especialistas  
Memoria 2017, más cerca de ti  
Monitores, de formación  
Regalar vida  
Una X solidaria y 'menuda'  
Adiós agradecido  
Corazones especiales  
Un príncipe generoso  
Citroën, como en casa  
Sala Familiar  
Los jóvenes, a un paso del Camino  
Encuentro de Duelo XV Aniversario de Menudos Corazones
- 18 Cuéntanos tu Historia**  
Abel
- 20 Opinan los Expertos**  
Entrevista a Ángel Aroca Peinado, jefe de Servicio de Cirugía Cardíaca Infantil y Cardiopatías Congénitas del Hospital La Paz
- 22 Voluntariado**  
Desayuno y mercadillo  
Empezar a colaborar  
Conocer y compartir  
Triple bienestar
- 24 Corazones que Crecen**  
Ana María Garrido
- 26 Actividad Asociativa**  
La atención temprana, aliada de los 'menudos'  
IV Fórum de Entidades de Pacientes  
Besos en el hospital  
Asamblea de Cardioalianza  
Alojamiento en Barcelona
- 29 ¿Sabías que...?**  
Mayor longevidad de los DAI, menos complicaciones

- 30 Corazón Solidario Iniciativas Personales**  
'La generosidad de la gente te desborda'  
Más abrazos desde Quel  
Flamenco en Castilla  
Little Angels  
Reto conseguido  
Día del Padre  
Sensibilizar regalando  
La Vera más generosa  
Su historia  
Tazas y más, en Alfaro  
Corazón de artista  
Menuda artesana  
Inteligencia emocional  
...y muchas más noticias
- 34 Corazón Solidario Empresas**  
'Proyecto verano'  
Un año más  
Una carrera de fondo  
Donación en especie  
Fiesta en el cole  
¡Y van seis!  
Almería se vuelca  
En sus manos  
Colegio Sagrado Corazón  
Hacer foco en las personas  
Juntos Sumamos  
Cornetas y tambores  
'Este día especial'  
Desde Medina del Campo  
Cen con C, ocho años ya  
Osos sobre la pista  
Mucho arte en Boecillo  
Nuevos retos  
Concierto en Colmenar Viejo  
Café con letra de Menudos  
Hoyos con forma de corazón  
¡Identificados!  
Marcar la diferencia  
'Entre mujeres'  
...y muchas más noticias
- 44 Lecturas Recomendadas**  
Para verano
- 46 Agenda**  
La meta es ayudar
- 49 Pequeños Momentos**  
Pulseras multicolores
- 50 Rincón Artístico**  
Cartas para campeones



Acaba de cumplir 7 años y enseña a todos su cicatriz como su "herida de guerra", y es que Abel es un verdadero luchador.

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  
P.º de Juan Antonio Vallejo-Nájera Botas s/n,  
esquina calle Ercilla, 43, 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:

Adriana Planas, Sofía Saavedra,  
Francisco Javier Moreno Solano  
(Sensuum Boutique, estudio fotográfico),  
Chema Requejo, Maite Domingo-Agencia  
IDS, Rosa Álvarez, Javier Mancebo.

Diseño original:  
David Marín

Maquetación:  
Estudio Taller Gráfico

Ilustraciones:  
Javier Marín

Fotografía Portada:  
© Menudos Corazones

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

Distribución:



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

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





María Escudero  
Presidenta de la Fundación  
Menudos Corazones.

## El Hombre de Hojalata

Un año más se acaba el curso escolar y cara a las vacaciones es un buen momento para reflexionar sobre todo lo logrado en estos meses, en estos 15 años. Y al hacer esta reflexión acuden a nuestro pensamiento los amigos que siempre están apoyándonos. Y dentro de estos amigos, ocupan un lugar importante las empresas que desde hace años, o muy recientemente, se han puesto en contacto con Menudos Corazones para buscar vías de colaboración dentro de su estrategia de Responsabilidad Social Corporativa (RSC).

Últimamente parece que la RSC está de moda, pero creo que con frecuencia no tenemos muy claro lo que significa o lo que puede significar. ¿Es acaso la versión moderna de la caridad? ¿O es, como algunos dicen, la forma que tienen las empresas de mejorar su imagen, de lavarse las manos? Creo que estas interpretaciones derivan, por una parte, de una visión de la empresa monolítica y, por otra, de una interpretación de la RSC como una relación unilateral en la que una parte aporta y la otra recibe. Sin embargo, por la experiencia de la Fundación Menudos Corazones de muchos años como beneficiarios de la RSC de muchas y muy diversas empresas, podemos afirmar que la RSC se basa más bien en la confianza mutua y en la colaboración. Para que la RSC de una empresa funcione con una entidad sin ánimo de lucro, tiene que haber una simbiosis entre ambas basada en el entendimiento mutuo, en una similitud o complementariedad de objetivos y filosofías y en un mutuo beneficio. No importa el tamaño de la empresa ni de la entidad, lo importante es que ambos tengan claros cuáles son los factores que les unen, qué les lleva a trabajar juntos, por qué luchan. Solo así ambas partes se esforzarán al máximo para lograr que el acuerdo funcione, superando los posibles escollos cuando surjan.

La RSC puede ponerse en práctica de muy diversas formas, y cada una de estas formas aportará a ambas partes distintos tipos de beneficio. No deja nunca de impresionarme el efecto que tienen en los empleados de una importante empresa de profesionales las visitas que hacen a los hospitales para compartir unas horas con los niños con cardiopatías congénitas allí ingresados. Es para estos profesionales, hombres y mujeres hechos y derechos, una experiencia única. El coraje, la capacidad de sufrimiento, la alegría, la ilusión y la valentía con la que estos niños tan pequeños enfrentan su situación es una lección de vida que nunca olvidan. Y no son masoquistas, pero repiten... ¿Y los empleados de una importante empresa que han contribuido a amueblar ellos mismos uno de los pisos en los que se alojan gratuitamente las familias que tienen que desplazarse a Madrid para que sus hijos sean intervenidos? ¡Qué espíritu de equipo! Allí desaparecen los escalafones, y lo único importante es hacer las cosas bien para que esas familias estén, dentro de

las dificultades, lo más cómodas posible. Y esos profesionales, acostumbrados a trabajar frente al ordenador, suben y bajan muebles como si fueran transportistas de toda la vida, y hacen chistes, y se descubren unos a otros en facetas muy alejadas de su trabajo cotidiano, se ríen y disfrutan. Porque sí, ayudar a los demás también hace que nos sintamos bien. Y aunque es cierto que en los hospitales se derraman algunas lágrimas, son lágrimas de emoción, casi diría de orgullo, de valoración y agradecimiento ante esa muestra de fortaleza. Y los empleados de una importante cadena de hoteles que también aloja gratuitamente a las familias piden ellos mismos que se continúe el programa, y se desviven por que las familias se sientan como en casa, y saberse realmente útiles les hace sentirse mejor con su propio trabajo. Y para los trabajadores de una empresa farmacéutica fue valiosísimo entrar en contacto con los beneficiarios del fruto de todo su esfuerzo y trabajo diario. Están con frecuencia concentrados en una parcela pequeña de un trabajo tan especializado que les resulta a veces difícil ver el bosque en su conjunto. Pero poder abrazar, ver los ojos y las sonrisas de esos niños que siguen disfrutando de la vida gracias al marcapasos que construyen entre todos es algo que no tiene precio. ¿Y las visitas a los campamentos de verano en los que se puede ver a estos niños disfrutar, compartir, normalizar en definitiva sus vidas gracias al esfuerzo de tantas personas que sin conocerles han contribuido de una manera u otra a hacer esas experiencias posibles? Los chavales agradecen la presencia de los profesionales que van a compartir con ellos sus conocimientos de una forma lúdica, los que les hablan de temas de superación y esfuerzo que les resultan tan familiares y estimulantes, los que emplean parte de sus propias vacaciones o tiempo libre para hacer trabajos que van a redundar en la mejora de su calidad de vida... Son tantas y tantas las formas de ayudar, y reportan tanto...

¿Y qué decir de lo que todas estas ayudas suponen para los niños y sus familias? No creo que hagan falta muchas explicaciones. Cada granito de arena contribuye a normalizar la vida de estos niños, y es una apuesta por su futuro. En definitiva, ellos nos enseñan a valorar la vida y nosotros a cambio tenemos la oportunidad de ayudarles a vivir. No se trata por tanto de una relación unilateral. Es hora de que dejemos de pensar en las empresas como entes lejanos, fríos, inanimados e inaccesibles. Las empresas están formadas por individuos, personas que, como nosotros, tienen unas vidas, incluso a veces complicadas, y cuyos deseos, ilusiones y esperanzas no están tan alejados de los nuestros. La RSC da la oportunidad de volver a poner al individuo en el centro del sistema. No solo de la empresa, sino de la sociedad. Contribuyendo así a lograr una sociedad no solo más humana, sino también más justa, de individuos más felices, más realizados como personas. La RSC puede ser un medio por el que la empresa, el Hombre de Hojalata, encuentre al fin su corazón.

# 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



Fundación Juan Enriquezales de Azcarate

Espacio acondicionado por

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



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

# Profundizando en...

TRASPLANTE CARDIACO ABO INCOMPATIBLE

## Se multiplica la esperanza para los bebés 'menudos'

**Primero fue Carla y tras ella, Anas, ambos nacidos con cardiopatías congénitas. El Hospital Gregorio Marañón de Madrid ha sido pionero en España en el trasplante cardiaco infantil con grupo sanguíneo no compatible entre receptor y donante. Y otros centros del país ya están poniendo en marcha este protocolo que podría reducir a la mitad la lista de espera de un corazón en menores de un año.**

Por Adriana Planas

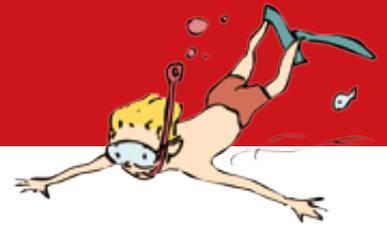
**C**arla, una bebé extremeña, fue a sus cinco meses la protagonista del primer trasplante ABO incompatible de España, y el tercero en Europa, realizado en el Hospital Gregorio Marañón, cuyo programa de trasplantes fue reconocido esta primavera con la Medalla de Plata de la Comunidad de Madrid. El 30 de mayo este centro anunció que había completado con éxito una segunda cirugía a un pequeño de Castilla-La Mancha llamado Anas, trasplantado a los 4 meses de nacer. "Y nuestra previsión es que podamos incluir algún paciente más en lista de espera", revela su jefe de Cirugía Cardíaca Infantil, Juan Miguel Gil-Jaurena.

La posibilidad de encontrar un corazón idóneo es más difícil para un bebé que para un adulto, incluso en España, el país con mayor tasa de donación del mundo.

Antes de los 12 meses de edad, solo es posible trasplantar un corazón de otro pequeño que, como máximo, "tenga entre 2,5 y 3 veces su peso", para que quepa en su tórax, como nos explica la doctora Dimpna Albert Brotons, directora médica del Programa de Trasplante Cardíaco Infantil del Hospital Vall d'Hebron (Barcelona). A ello se suma la escasez de este tipo de donantes y la exigencia de compatibilidad sanguínea.



Carla, la primera bebé que recibió en España un corazón incompatible con su sangre.



Gracias al trasplante ABO incompatible, sin embargo, se perfila un escenario de mayor supervivencia para los bebés que aguardan un corazón, al eliminarse la barrera de la compatibilidad entre receptor y donante. En cifras, la Organización Nacional de Trasplantes calcula que este programa incrementa en, al menos, un 50% las opciones de encontrar un corazón para los menores de 15 meses en lista de trasplante cardiaco. En 2017, 4 pacientes en este rango de edad, clasificados por grupo sanguíneo, podrían haberse beneficiado del protocolo ABO incompatible, según esta entidad.

#### Una ventana de tiempo

En los niños muy pequeños, el sistema defensivo existente en la sangre —que conocemos como anticuerpos— todavía no se ha desarrollado y no reacciona de forma agresiva ante los componentes de un grupo sanguíneo diferente.

“Por esa razón, este trasplante lo realizamos en niños menores de 15 meses. Esta ventana de tiempo nos da la posibilidad de utilizar corazones de otros niños que no tengan la compatibilidad de grupo sanguíneo, con una baja probabilidad de que haya rechazo”, explica el doctor Álvaro González Rocafort, coordinador quirúrgico de la Unidad de Trasplante Cardiaco del Hospital La Paz.

## La ONT calcula que las opciones de encontrar corazón para los menores de 15 meses en lista de trasplante se incrementa, al menos, un 50%

El cirujano destaca que cuando el órgano es de otro grupo sanguíneo debe estar muy detallado en el historial médico del paciente, ya que es importante en caso de requerir en el futuro una transfusión de sangre, plaquetas o plasma. “Por lo demás, va a tener una vida completamente normal, como cualquier otro niño trasplantado”, señala.

#### Todos ganamos

En el Hospital La Paz es “inminente” la puesta en marcha del trasplante cardiaco ABO incompatible,



Dr. Álvaro González Rocafort.

pues disponen de un protocolo desarrollado por los doctores González Rocafort y Luis García-Guereta, coordinador también de la Unidad de Trasplante Cardiaco, conjuntamente con el Banco de Sangre. “La técnica ya la tenemos totalmente estandarizada y factible de realizar: el Hospital La Paz, efectivamente, dispone de un programa de trasplante cardiaco ABO incompatible”, apunta González Rocafort.

Asimismo, el Hospital Vall d’Hebron también está preparado para arrancar con el programa, solo a la espera de un receptor adecuado. “De momento, no hemos tenido un paciente que cumpla los requisitos”, comenta la doctora Albert Brotons, que confirma el diseño de “un protocolo de actuación” entre el equipo de trasplante y el Banco de Sangre, con la asesoría de la doctora Lori West, cardióloga del University of Alberta Hospital, de Canadá, y considerada pionera del trasplante ABO incompatible.



Dra. Dimpna Albert Brotons.

Al ser consultado sobre el aprendizaje más importante que ha traído consigo este logro de la medicina española, Gil-Jaurena enfatiza que un trasplante es un trabajo que involucra a una gran cantidad de profesionales, anestesistas, perfusionistas, cardiólogos, enfermeras, etc., y que se ha logrado una “mejor coordinación” entre los grupos: “Algunos detalles técnicos o estratégicos los estamos poniendo en marcha en otro tipo de trasplantes, a los que vamos a aplicar las enseñanzas que hemos aprendido con el programa ABO incompatible. Al final, ganamos todos”.



Dr. Juan Miguel Gil-Jaurena.

## Una oportunidad más

En cuanto a las expectativas de este programa en el Hospital Gregorio Marañón en los próximos años, Gil-Jaurena es claro: “Vamos a multiplicar por dos o incluso por más la probabilidad de que un niño menor de un año en lista de espera de trasplante de corazón efectivamente pueda recibirlo”.

En este horizonte esperanzador coincide González Rocafort: “Este trasplante lleva mucho tiempo realizándose en Canadá y en Inglaterra y lo que se ha visto es que la supervivencia de estos niños es exactamente igual que la de un trasplante ABO compatible. La durabilidad del órgano es la misma que si hubiese recibido un trasplante normal, no obstante, se va a beneficiar a nivel hospitalario y a nivel de pretrasplante, con la posibilidad de recibir un órgano mucho más precoz”.

Por su parte, la cardióloga Albert Brotons también transmite confianza a las familias de los bebés “menudos” en lista de espera de un corazón: “La implantación de este programa en nuestro medio, así como la innovación continua, hacen que siempre exista una oportunidad para seguir luchando”.

# Menudos Corazones se Mueve

CONVOCADA JUNTO A LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CARDIOLOGÍA PEDIÁTRICA Y CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS

## Beca Menudos Corazones de Investigación Médica

Tres meses después de que la Fundación Menudos Corazones y la Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas (SECPCC) anunciaran su creación, nuestra presidenta, María Escudero, entregó la Beca Menudos Corazones de Investigación Médica a la doctora Rosa Collell Hernández, cardióloga infantil del Hospital Universitario Sant Joan de Reus e investigadora de la Universitat Rovira i Virgili (Tarragona).



El estudio, titulado *Identificación de un patrón de biomarcadores de dilatación de la aorta ascendente en niños con valvulopatía aórtica bicúspide*, obtuvo la máxima valoración de los nueve proyectos presentados.

La ceremonia de concesión de la Beca se celebró el viernes 18 de mayo, en San Sebastián, durante la cena de gala-clausura del XII Congreso Nacional

de la Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas (SECPCC) y de la III Jornada de la Sección de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas del Adulto de la Sociedad Española de Cardiología (SEC).

Junto a María Escudero, que destacó la vocación de permanencia de la Beca, así como la importancia de apoyar la investigación desde la Fun-

dación, al acto asistió el doctor Carlos Ruiz, presidente de la SECPCC.

A la Beca, dotada con 12.000 euros, pueden optar cardiólogos pediátricos, cardiólogos dedicados a las cardiopatías congénitas, cirujanos cardíacos o enfermeras. Todos los candidatos han de ser miembros de la SECPCC con al menos un año de antigüedad, salvo en el caso de los médicos residentes.

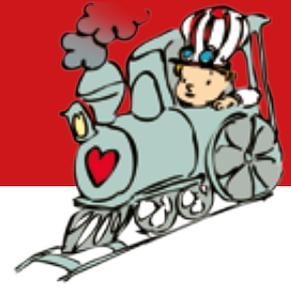
## Transparencia renovada

La Fundación Lealtad ha vuelto a concedernos el sello 'ONG Acreditada', gracias al cumplimiento de los nueve principios de transparencia y buenas prácticas en la gestión.

Esta acreditación parte de un análisis que solicitamos las propias organizaciones y que comprende más de 40 indicadores. "Menudos Corazones se esfuerza a

diario por ser coherente y responsable, lo que genera confianza en sus beneficiarios, donantes y en la sociedad en general. La renovación de este sello supone un reconocimiento a ese esfuerzo y abre nuevas vías de financiación y trabajo en red", comenta nuestra compañera Montse Miralles, que año tras año pone todo su empeño en lograr este distintivo.





# Con los especialistas

**El sábado 3 de marzo celebramos la IV Jornada para Niños y Jóvenes con Cardiopatía y sus Familias, en el marco del XXIII Curso de Actualización en Cardiología Pediátrica del Hospital Gregorio Marañón de Madrid. Los mayores pudieron aclarar sus dudas mientras los pequeños disfrutaron de una mañana la mar de entretenida con nuestros voluntarios.**

Tras la inauguración del evento por parte del consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid, Enrique Ruiz Escudero, padres y especialistas médicos establecieron un fructífero diálogo. Entre otros temas, se abordó la práctica de los deportes en niños y jóvenes con problemas de corazón, el tipo de alimentación más saludable para ellos, las posibles alteraciones en su neurodesarrollo o los retos que plantean las células madres en las cardiopatías congénitas.

Las familias respondieron con entusiasmo a la invitación. La posibilidad de consultar sus inquietudes directamente a cardiólogos, enfermeras y cirujanos es de gran valor, como nos contó nuestra socia Vanessa: "Este tipo de encuentros sirve para resolver dudas personales y para sentirnos identificados con otras personas que están pasando o han pasado una situación similar a la nuestra".

En el panel de expertos aparecían especialistas del Hospital Gregorio Marañón; así como Eduardo da Cruz, cardiólogo pediátrico del Children Hospital Colorado (EEUU); y Cristián Kreutzer, jefe de cirugía cardiovascular del Hospital Universitario Austral (Buenos Aires, Argentina). Del citado centro madrile-



ño, participaron Constancio Medrano, jefe de sección del Área del Corazón Infantil; Juan Miguel Gil-Jaurena, responsable del Área de Cirugía Cardíaca Infantil; José Luis Zunzunegui, cardiólogo pediátrico y jefe de Sección de Hemodinámica Infantil; Teresa Álvarez, cardióloga pediátrica; Enrique Maroto, anterior jefe de Cardiología Pediátrica; Raquel Prieto, cardióloga adjunta del Servicio de Cardiología de Adultos; y

las enfermeras de cardiología, Cristina Relaño y Susana Cobos.

Además, en las horas previas a la inauguración, se organizó una mesa redonda sobre cooperación internacional en la que intervinieron, entre otros, el doctor Da Cruz, de la fundación Surgeons of Hope, y Ana Belén Hernández, una de nuestras psicólogas, que expuso la importancia del apoyo emocional en el contexto de las brigadas médicas destinadas a operar niños en el extranjero,

como en el caso de Nicaragua, que te contamos en este número de la revista (ver páginas 14 y 15).

Por su parte, los peques disfrutaron durante la mañana de las actividades infantiles, con la alegre compañía de nuestros voluntarios. ¡Gracias!



## Menudos Corazones se Mueve

### Memoria 2017, más cerca de ti

La labor de Menudos Corazones a lo largo del 2017 ha quedado condensada en nuestra Memoria de Actividades, que te presentamos en mayo. Ha sido un año en el que hemos atendido a 21.989 personas y hemos seguido trabajando, con ilusión, para estar aún más cerca de ti.

Puedes leerla en nuestra web, [www.menudoscrazones.org](http://www.menudoscrazones.org), en el apartado Quiénes somos, Documentación institucional. Y te animamos a responder el cuestionario online que hemos incluido en la última página de la Memoria. Tu opinión nos ayudará a mejorarla.

“Es una ocasión perfecta para dar las gracias a las personas y entidades que hacéis posible la misión de Menudos Corazones. ¡Os sentimos también muy cerca de la Fundación!”, asegura Amaya Sáez, nuestra directora.



### Monitores, de formación

El 2 y 3 de junio, los 15 monitores del campamento de integración de niños recibieron el curso sobre cardiopatías congénitas en el Aula de Cardiopatía del Hospital Gregorio Marañón y en nuestro Centro de Apoyo Integral. “El grupo se mostró muy interesado e implicado, fue una experiencia sumamente fructífera”, comentó María Gutiérrez, nuestra responsable de Ocio y Tiempo Libre.

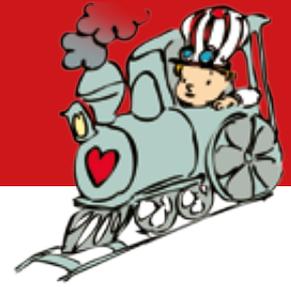
“El sábado, el cardiólogo Alejandro Rodríguez les explicó qué son las cardiopatías, así como las pautas que deben seguir los ‘menudos’ en el campamento. Ana Belén Hernández, una de nuestras psicólogas, les habló sobre cómo afecta esta problemática a las familias; y Susana Cobos y Esther Tierraseca, enfermeras del Gregorio Marañón, impartieron formación teórica y práctica sobre reanimación cardiopulmonar básica”, explicó María.

La formación, que también sirvió para estrechar lazos entre los monitores, concluyó con un taller de Zahra Ávila, experta en Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad, y con una reunión de todo el equipo.



### Regalar vida

Nuestras voluntarias Beatriz (en la foto) y Diana invitaron a participar en los maratones de donación de sangre de los hospitales Gregorio Marañón y 12 de Octubre, a través de nuestras redes sociales. El mejor reclamo para regalar vida fue su sonrisa. ¡Gracias por recordarnos la importancia de este gesto solidario!



# Una X solidaria y ‘menuda’

**Nuestra socia Aída, madre del ‘menudo’ Jon y voluntaria de hospital, participó el 3 de abril en la presentación de la campaña estatal de la X Solidaria de este año, que estuvo moderada por la periodista Ana Pastor.**

Su emotivo testimonio como beneficiaria del programa de atención integral a niños, niñas y jóvenes con cardiopatías congénitas en hospitales, y a sus familias, sirvió también para dar voz a las más de 7 millones de personas a quienes ayuda la casilla 106 de Actividades de Interés Social de la declaración de la Renta.

“Cuando estás embarazada, en un momento de la vida tan ilusionante, te enfrentas a una ecografía y piensas que va a ser algo tan sencillo como saber si vas a tener un niño o una niña. Y en nuestro caso lo que supimos es que íbamos a tener un bebé con un corazón enfermo. Mi pareja y yo encontramos a Menudos Corazones que nos ofreció la ayuda y el apoyo que necesitábamos antes y después del parto; antes, durante y después de la intervención de Jon. Por eso sé que



un gesto tan sencillo como marcar la X Solidaria llega a gente con nombre y apellidos y tiene un impacto muy grande”, explicó nuestra socia.

Aída estuvo acompañada por el entonces secretario de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, Mario

Garcés; la presidenta de la Plataforma de ONG de Acción Social, Estrella Rodríguez; el presidente de la Plataforma del Tercer Sector, Luciano Poyato; y el de Cruz Roja Española, Javier Senent.

¡Gracias, Aída, por llegar al corazón de todos!



## Adiós agradecido

Los compañeros en prácticas dejan siempre su huella en la Fundación, por eso les despedimos con enorme gratitud.

Desde noviembre de 2017, estuvieron en el Hospital Gregorio Marañón Laura Mellinas (a la izquierda en la foto) y Paola Giraldo, del máster de Arteterapia de la Universidad Complutense de Madrid. Y en diciembre de ese año se incorporó Nicolás Rodríguez, alumno en prácticas de Educación Social de la Universidad Nacional de Educación a Distancia.

¡Muchas gracias por haber compartido lo mejor de vosotros mismos con los niños y los jóvenes en el hospital!



# Menudos Corazones se Mueve

## Corazones especiales

Espectacular fue la repercusión que tuvo en redes sociales nuestra campaña #MesCorazonesEspeciales de febrero. El lema, "Siempre tendrán un corazón especial, una vida especial", pretendía dar visibilidad a algunas problemáticas de las cardiopatías congénitas que permanecen ocultas al exterior. Gracias a los testimonios de Ana, la madre de Julia; Luis; el padre de Alba; Aída, la madre de Rodrigo y Gonzalo; y Daniel, uno de nuestros jóvenes; más de 220.000 personas, tan solo en Facebook, pudieron entender un poco mejor cómo es la vida de los "menudos" y sus familias.

Gracias, también, a las miles de personas que compartieron, comentaron, retuitearon, marcaron como "favorito"

o le dieron a un "me gusta" a nuestras publicaciones de febrero, mes de sensibilización sobre las cardiopatías congénitas. Al llegar a marzo, 358 nuevas personas se habían sumado a nuestras redes sociales, haciendo crecer la familia virtual de la Fundación.

Y, si aún no lo haces, te invitamos a seguirnos en Facebook, @MenudosCorazones, y en Twitter, @MenudosMenu-dos. ¡Tú también eres especial para nosotros!



### Citroën, como en casa

Nuestras "compañeras" de la campaña 'Magia para los Corazones', de Citroën, Elena Real, Susana Martín y Elena Ortiz, nos habían prometido una visita a nuestro Centro del Niño Hospitalizado para compartir un café, y ¡qué sorpresa les dimos! Volvieron a fábrica con los "menudos" prendidos en el corazón, emocionadas por los testimonios de la madre de un bebé hospitalizado, la madre de un adolescente operado de pequeño y una voluntaria del hospital. ¡Gracias por ser nuestro motor solidario!

el motor que todo lo mueve es el amor



De izquierda a derecha, nuestra compañera Loli y nuestras cómplices en Citroën, Elena, Susana y Elena, en la sala Como en Casa del Hospital Gregorio Marañón.

### Un príncipe generoso

En Barcelona, Cádiz, La Coruña, Madrid y Valencia, los "menudos" y sus familias pudieron disfrutar, el 15 de abril, del preestreno de la película *El Príncipe Encantador*, una comedia de animación del mismo productor de la divertidísima *Shrek*. En la versión española del filme, Paula Dalli y Pablo Espinosa cantan el tema principal y estuvieron felices de fotografiarse con María Escudero y Juan Antonio Arroyo, presidenta y tesorero de la Fun-

dación, en el preestreno de la película en Madrid. ¡Un aplauso a la distribuidora de cine Big Picture Films por esta generosa y encantadora invitación!

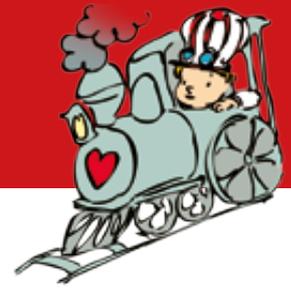


### Sala Familiar

Asistimos en mayo a la inauguración de la Sala Familiar de la Fundación Infantil Ronald McDonald en el Hospital La Paz (Madrid). La habitación, un espacio de 155 metros cuadrados, ofrece a las familias con hijos ingresados un lugar de descanso y de privacidad dentro del propio centro hospitalario.

El Servicio de Neonatología, en colaboración con organizaciones de pacientes y familiares

de afectados, entre las que se encuentra Menudos Corazones, está avanzando en el desarrollo y la implantación de nuevas políticas de cuidado centradas en la familia, en las que los padres son los cuidadores principales de sus hijos. El hospital considera la Sala Familiar es piedra angular y elemento imprescindible para el cambio de tendencias en la forma de proveer los cuidados médicos a los recién nacidos.



El grupo, al completo, en la convivencia de abril.

## Los jóvenes, a un paso del Camino

**El V Encuentro de Jóvenes Menudos Corazones empieza su cuenta atrás. Los participantes del reto de este año, que los llevará del 3 al 10 de agosto a recorrer un trecho del Camino de Santiago, llevan meses poniéndose a prueba en los entrenamientos. Pero no todo es esfuerzo, también han disfrutado ya de su primera convivencia, en Rascafría (Madrid).**

El domingo 22 de abril, cuando finalizó la convivencia de todos los participantes del V Encuentro de Jóvenes Menudos Corazones 'Caminando a Santiago', la palabra que más se repetía para definirlo fue "impresionante". Así de entusiasmados describieron los jóvenes y los voluntarios ese fin de semana de complicidad, afecto, motivación y respeto.

Fueron dos días en los que, además, se prestó especial cuidado a la preparación física del grupo, en un precioso entorno natural, el madrileño valle del Lozoya. ¡Cómo se notaron los entrenamientos previos! "Antes y después de la convivencia, los jóvenes han cumplido con los entrenos pactados, algunos solos y otros acompañados, que les permitirán adaptarse mejor a los trayectos diarios de entre 15 y 20 kilómetros que les esperan", asegura exultante María Gutiérrez, nuestra responsable de Ocio y Tiempo Libre.

Las lluvias prolongadas de esta primavera, así como los exámenes, añadieron dificultad a las salidas a entrenar,



Los entrenamientos se viven con compañerismo y alegría.

pero estos chavales se crecen ante los obstáculos. Llegarán a agosto a tope de facultades y cumplirán el sueño de atravesar, triunfantes, la plaza del Obradoiro de Santiago de Compostela. Será aún más IMPRESIONANTE.



Gracias por el apoyo a nuestro Programa de Ocio y Tiempo Libre.

## Casi 3.000

Esta primavera hemos renovado la cabecera de la página de Facebook Menudos

Jóvenes, en la que vamos contándote todas las novedades de nuestro proyecto. ¡Estamos muy cerca de llegar a los 3.000 seguidores! ¿Te unes? Regálanos un "Me

gusta" y entérate de todas las actividades que tenemos planeadas para los jóvenes corazones menudos. Síguenos en: [www.facebook.com/MenudosJovenes](http://www.facebook.com/MenudosJovenes)

## Menudos Corazones se Mueve

# Latidos de cooperación internacional

En abril, colaborando con la ONG **Surgeons of Hope**, vivimos nuestra segunda experiencia en una brigada a Nicaragua, formando equipo con sanitarios del Hospital Gregorio Marañón, otros centros europeos y el Hospital La Mascota de Managua. Con este artículo, queremos acercarte al antes y al después del periplo de estos grandes profesionales.



### Juan Miguel Gil-Jaurena, cirujano

**ANTES** "Viajar a lugares como La Mascota es una oportunidad para descubrir otra realidad. Estamos acomodados en nuestra rutina, conseguida con no poco esfuerzo, tentados de compararnos con entornos mejores. Es, de entrada, una cura de humildad. Mi aportación personal no es la de operar ni demostrar nada en otro entorno, como erróneamente interpreté en nuestro primer viaje. Realmente se trata de complementar necesidades locales: bien operar casos complejos, bien ayudar en casos más habituales. Mostrarme como apoyo más que como sustituto".

**DESPUÉS** "Los dos mayores retos técnicos fueron la dificultad en el primer caso que operamos y la incertidumbre de no reconocer el problema en el último (ambos fallecieron). Soy muy auto-exigente, y considero la mortalidad de cada niño en esta situación del 200%: la del niño en cuestión y la de otro cualquiera que se vio privado de una oportunidad. Me quedo con dos momentos: la gratitud infinita de las familias (diferente a la de nuestro entorno) y la magnífica respuesta del grupo el segundo día (tras el peor comienzo posible y sin apenas tiempo de conocernos). Impagable".

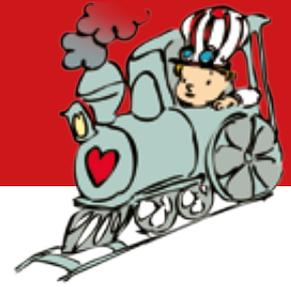
### José Ángel Zamorano, perfusionista

**ANTES** "Creo que mi principal aportación es apoyar al perfusionista local para favorecer su autonomía en las cirugías más complejas. Espero que tengamos la fuerza suficiente para operar a la mayor cantidad de niños, con garantías; y lo que más me inquieta es la falta de material adecuado para adaptarnos al peso del niño. Siento una responsabilidad enorme y ojalá logre estar a la altura de todos los grandes profesionales que dedican su tiempo libre a ayudar de una forma tan altruista como esta".

**DESPUÉS** "Se me hace poco haber podido operar a 10 niños, para tantos otros que están esperando a que alguna brigada lo haga. Tenemos mucha suerte por nacer en nuestro país, mucha suerte. Cada paciente ha sido un reto y un desafío, con el añadido de enseñar al equipo local con unos casos tan complejos. En mitad de la primera cirugía se fue la luz y, aunque pudimos reiniciar la bomba de circulación extracorpórea, fueron momentos de mucho estrés que controlamos muy bien".



De izq. a dcha., las enfermeras Sara, Vanesa, Silvia e Isabel, con nuestra psicóloga Ana Belén (en el centro, de azul).



## Miriam García, intensivista de la UCI Pediátrica

**ANTES** “Siento motivación, entusiasmo, emoción... este viaje es una de las formas más bonitas de ejercer la Medicina. Creo que mi principal aportación será enseñar aspectos técnicos y médicos del manejo de este tipo de pacientes a los especialistas de allí y procurar la mejor recuperación de los niños”.

**DESPUÉS** “Me preocupaba que los médicos de Nicaragua interpretaran que queríamos dejarles de lado, así que me esforcé en hacerles partícipes de todo y en amoldarme a sus maneras de hacer, enseñándoles aquello en lo que podían mejorar. Además, he aprendido que, con recursos más limitados, se pueden conseguir grandes retos. Y fue bonito constatar el grado de entrega de los niños y de sus familiares, tenían muchísima confianza en el equipo del hospital”.



Sofía, cardióloga portuguesa; Susana, enfermera del Gregorio Marañón; y el ‘menudo’ Santiago, con su madre.

## Ana Belén Hernández, psicóloga de Menudos Corazones

**ANTES** “Al ser mi primer contacto con la cooperación internacional, siento una mezcla de emoción, ilusión, e inquietud ante lo que puedo conocer y descubrir allí. Sé que me voy a enfrentar a una realidad muy diferente, pero tengo la firme intención de acompañar y apoyar emocionalmente a las familias de los niños operados, al personal sanitario local y a los compañeros que viajan a La Mascota en esta brigada”.

**DESPUÉS** “De Nicaragua, me quedan grabadas la superación de los obstáculos que se han presentado, la acogida recibida y la generosidad llevada y encontrada allí. Con estos granitos de arena, no solo intentamos mejorar la vida de los niños y adolescentes con cardiopatías congénitas y la de sus familias en España, sino también fuera de nuestras fronteras. Resalto, además, el agradecimiento a las familias que nos han dejado entrar en sus vidas, en sus pensamientos, en sus emociones y, especialmente, en sus corazones. Ha sido muy especial”.

## “No solo reparamos corazones”

El motor de este proyecto internacional es Gema Timón, enfermera de Neonatología y de planta del Hospital Gregorio Marañón de Madrid, que hace años fue a La Mascota como cooperante con un equipo francés organizado por Surgeons of Hope “al que no entendía por el idioma”, y se prometió regresar con un grupo de profesionales que hablara español para aprender todos del intercambio: “¡Y lo conseguí! Fue un regalo de la vida embarcarme en ese viaje, sin saber cuántas satisfacciones me traería luego”.

Las “ganas de ayudar” que motiva a los participantes en esta brigada no maquilla la dureza de la misión, como reconocía el cirujano Carlos Pardo: “Me pregunto si podremos realizar todas las intervenciones quirúrgicas de alta complejidad que queremos, pero la esperanza de las familias que nos esperan no la podemos dejar de lado. Nosotros no solo reparamos corazones, sino que les ayudamos a salir de esta prueba que la enfermedad les ha puesto”.

Para la entusiasta Silvia Sampedro, enfermera de Neonatología, es su tercera brigada: “Lo que yo pueda aportar lo voy a recibir multiplicado por 100. Me hace mucha ilusión continuar con la formación, ya que creo que el equipo local conseguirá asentarse y caminar solo”.

De “la oportunidad de trabajar en un contexto diferente”, fuera del “área de confort”, nos hablaba antes del viaje Sara Alcón, enfermera de la UCI pediátrica. Y recordaba el objetivo principal de este proyecto: “Los niños. Viajamos allí por y para ellos”.



Ana Rosa, la supervisora de enfermería del único hospital pediátrico público de Managua.



¡Ya somos más de  
22.000 fans en Facebook  
y más de 5.800 seguidores  
en Twitter!

Y más de 11 millones de vi-  
sitas en el primer vídeo de  
*Calcetines*

menudos corazones  
EN REDES SOCIALES  
¡BÚSCANOS!



@MenudosMenudos



Fundación  
Menudos Corazones





ENCUENTRO DE DUELO XV ANIVERSARIO DE MENUDOS CORAZONES

## Si quieres ir rápido, camina solo. Si quieres llegar lejos, ve acompañado

Rodeados por la naturaleza de El Escorial (Madrid), varias familias de Menudos Corazones, que llevan años compartiendo como grupo de duelo, celebraron este encuentro especial el 2 y 3 de junio. Padres, madres y hermanos vivieron un fin de semana lleno de momentos “fusión”, donde se unieron la ayuda mutua y la cercanía de tanto tiempo avanzando de la mano. ¡Gracias a todos por hacerlo posible!

Era una idea que venía de hace tiempo, y la excusa perfecta fueron los 15 años que la Fundación Menudos Corazones cumple en 2018, lo que merecía proporcionar un espacio como este.

Durante los dos días de convivencia, 19 padres y 5 niños realizaron diferentes actividades. Para hacerlo posible, contamos con la imprescindible ayuda de las voluntarias Gema y Beatriz, que acompañaron durante todo el sábado a los niños haciendo con ellos juegos y manualidades. ¡Gracias!

El objetivo de estos espacios es encontrar un momento para parar, compartir, valorar y continuar el día a día apostando por la vida. Y este encuentro cumplió con creces las expectativas.

Araceli y Belén, nuestras psicólogas de apoyo al duelo, prepararon actividades de distinto tipo. El sábado los padres comenzaron con el taller titulado *Buscando juntos* en el que, tras dos horas compartiendo, concluyeron que, cuando uno sale de sí mismo y se



implica en ayudar a otros, se descubre aprendiendo nuevas formas de afrontar sus propias dificultades; al igual que cuando comparte con otros las propias, siendo capaz de escuchar la opinión de los demás, puede valerse de nuevas ideas que le ayuden a avanzar.

Tras la comida, a través de la plástica, participaron en un taller muy emotivo que representaba el camino recorrido estos años individualmente y de la mano, dándose cuenta de lo vivido, de lo sufrido, de lo avanzado... parando la mirada en hoy, con un camino labrado a base de esfuerzo y, buscando continuar siempre con una mirada: seguir junto a sus hijos y que su luz se refleje a través de cada uno de ellos.

Los niños por su lado, crearon manualidades, dieron un paseo y construyeron una preciosa piñata. Para concluir el día, vieron en familia la película de Coco, con palomitas, kleenex y momentos de ternura.

El domingo, disfrutaron de una caminata bajo la lluvia intermitente como invitada. Fue una mañana para respirar el aire puro de la Sierra de Guadarrama y conectar con la naturaleza. Un campo lleno de flores moradas les dejó la imagen perfecta de este fin de semana.

## Nuestro zombi, en marcapáginas

En mayo, invitada por la organización Acción y Cura para Tay-Sachs (ACTAYS), Belén, una de nuestras psicólogas de Apoyo al Duelo, impartió una charla en la VI edición de la Conferencia Europea de las Enfermedades de Tay-Sachs y Sandhoff. Profundizó en cómo afrontar la pérdida de un hijo, proyectó el vídeo *Cómo ayudar a un zombi* y entregó a todos los asistentes un marcapáginas con un código QR que enlaza directamente a este recurso audiovisual.



<http://bit.ly/AyudaZombi>

10 años

Fundación  
CAJA RURAL IAEEN

Gracias por el respaldo al equipo psicosocial en el apoyo al duelo.

<http://bit.ly/AyudaZombi>

# Cuéntanos tu Historia



El 'guerrero' Abel captado por el estudio fotográfico Sensuum Boutique, de Mérida, que cedió de forma altruista esta imagen y la de portada para la revista. ¡Gracias!

## Abel

**Acaba de cumplir siete años, es un niño muy activo y gracias a su operación puede estar todo el día saltando y dando volteretas. ¡Le encanta la gimnasia deportiva! A menudo, bromeamos con él diciéndole que los médicos le han puesto dos pilas de más, porque nunca se cansa. Siempre está presumiendo de su cicatriz, se la enseña a todo el mundo y asegura que es su herida de guerra.**

Con dos añitos de vida, Abel se encontraba enfermo de un simple constipado y fuimos al pediatra. Al auscultarlo, detectó que tenía posiblemente una cardiopatía y, después de hacerle varias pruebas en el hospital, nos comunicó que debía verlo un cardiólogo.

A los pocos días, el especialista que le asignaron nos confirmó el diagnóstico. Abel tenía una comunicación interauricular (CIA) y tendría que ser intervenido cuando fuera necesario. Nos sorprendió bastante, ya que nunca le habíamos notado nada.

La vida nos cambió en ese mismo instante. Jamás habíamos tenido tanto miedo, no nos atrevíamos ni a hablarlo porque eso nos hacía más daño. Fueron dos años muy duros y de larga

espera. Aunque en realidad no queríamos que llegara ese día, al final llegó. Abel ingresó el 8 de septiembre, el Día de Extremadura (nuestra tierra), en el Hospital Universitario La Paz (Madrid). Como decía que de mayor quería ser bombero, le regalamos un parque de bomberos de Playmobil. ¡Le hacía tanta ilusión! Siempre intentamos que recuerde con alegría el hospital, que se divierta cada vez que visitamos a los médicos y que las consultas sean lo más amenas posible.

Cuando lo intervinieron tenía 4 años, una edad muy difícil para explicarle lo que le iba a suceder en los días que pasaría hospitalizado. Ese era uno de mis mayores miedos, no sabía muy bien cómo hacerlo para que lo entendiera sin que le repercutiera en lo más mínimo. Nunca se había separado de nosotros, ni siquiera



por las noches, pues dormíamos todos juntos, así que era muy complicado, tanto para él como para nosotros. Sin embargo, con la gran ayuda de Ana Belén, psicóloga de Menudos Corazones, pude explicárselo de la mejor manera posible. Ella nos regaló un cuento con una historia muy parecida a la suya, *Mi libro*, se lo leí en la habitación del hospital, cuando ya nos encontrábamos los dos solos la noche antes de la operación. Abel lo entendió perfectamente y durmió muy tranquilo.

Creo que lo hice muy bien, de hecho, me siento orgullosa de mí misma. Y él lo recuerda todo como una anécdota divertida. De verdad, hicimos todo lo posible para que fuera así. Y, el día de la intervención, mantuve la calma y jugué con mi pequeño hasta perderlo de vista. Nunca notó nuestra tristeza ni ninguna otra emoción negativa. La operación salió perfecta y tan solo había que esperar que nuestro hijo se recuperara.

Cuando Abel se encontraba en Reanimación, fue a visitarlo el Dr. Sí (Especialista en Decir Tonterías Profundas) de la Fundación Theodora, al que también le estamos muy agradecidos. Sacó una sonrisa a nuestro hijo que le dio una fortaleza especial, ayudándole a seguir adelante. Desde entonces, quiere hacer lo mismo, quiere hacer reír a los niños hospitalizados disfrazado de payasete, y a mí me encantaría acompañarlo. Y, además, este sueño algún día se hará realidad porque su abuelo Chelín se lo prometió.

Abel fue un valiente y nos dio una gran lección. Cuando se encontraba un poco mejor, fuimos a visitar el parque infantil de la

azotea de La Paz. Él iba en su silla de ruedas, pero al regresar a la habitación ya no la necesitaba. ¡Parecía mentira! Estar jugando un rato al aire libre le había dado vida. Todos los hospitales deberían tener un parque como este.

El día del alta, le dimos a nuestro hijo una sorpresa. Lo llevamos al parque de bomberos que se encuentra muy cerquita del hospital y allí, con mucho entusiasmo y cariño, le enseñaron las instalaciones, los vehículos... Lo pasamos genial.

Después de un año y unos meses de la intervención, su papá y yo decidimos darle un gran regalo, el que él nos había pedido durante mucho tiempo y que tanto deseaba: una hermanita.

Abel ahora es un niño muy feliz y una grandísima persona. Pero es, sobre todo, un luchador. Estamos muy agradecidos a todo el equipo médico que lo ha atendido, tanto el de Madrid como el de Badajoz. Sabemos que, como nos decía el cirujano, operarlo era su trabajo. Pero no existe nada en el mundo para poder agradecerles todo lo que han hecho por nuestro pequeño.

**Lydia**



# Opinan los Expertos

ÁNGEL AROCA PEINADO, JEFE DE SERVICIO DE CIRUGÍA CARDIACA INFANTIL Y CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS DEL HOSPITAL LA PAZ

**“En el manejo prenatal tenemos una oportunidad de mejora importante”**



**Tras 25 años de profesión, el cirujano se declara afortunado por dirigir un equipo médico altamente motivado, se sincera en el análisis de la atención actual a los niños y aplaude el trabajo diario de las familias y de las organizaciones de pacientes.**

**¿Cuál es el reto mayor al que se sigue enfrentando como jefe de servicio de este gran hospital madrileño?**

En 2016 empezamos a trabajar en común con el Hospital Ramón y Cajal. Mi reto es que este puzle encaje a satisfacción de los dos centros y mejorando los resultados. En 2017, el primer año completo de esta alianza, los resultados fueron muy satisfactorios pues seguimos siendo referente en la cirugía cardiaca congénita nacional.

**¿Qué supone para el paciente esta alianza?**

Más experiencia acumulada de grupo. Probablemente, a lo largo de mi vida profesional he tenido la fortuna de ope-

rar con 40 o 50 cirujanos especialistas en cardiopatías congénitas y de todos he aprendido algo. Asimismo, el paciente se beneficia claramente con más posibilidades de tratamiento y más oferta de cirugía.

**¿Cuál es, a su juicio, la fórmula para que La Paz tenga un 97% de supervivencia en cirugías de cardiopatías complejas o con circulación extracorpórea?**

Que toda la cadena funciona: el prenatal, la cardiología pediátrica, la cirugía cardiaca, las unidades de intensivos... Es un engranaje que está bien rodado. Y, además, contamos con excelentes relaciones personales. La

## Apuesta por la transparencia

El 9 de marzo asistimos a la presentación de la actividad y los resultados del 2017 de los Servicios de Cardiología Pediátrica y Cirugía Cardiaca Infantil del Hospital La Paz. “Esta política de transparencia, que tenemos desde 2007, debemos agradecerla al doctor Fernando Villagrà. Estamos convencidos de que ganamos comunicando nuestros resultados, y por eso están

expuestos en nuestra web y en múltiples publicaciones científicas”, explica Aroca. “Hace más de 10 años que estamos informatizando complemente el trabajo de los cirujanos cardiacos y contamos con unas 20 bases de datos de patologías y técnicas quirúrgicas específicas para, a largo plazo, ver qué es bueno y qué hay que mejorar”.

[www.cardiopatascongenitalapaz.com](http://www.cardiopatascongenitalapaz.com)



Aroca, en su hospital, durante las jornadas 'Cuidando de tu corazón', en 2017.



formación la doy por buena en todos los profesionales; estamos reciclándonos, actualizándonos. Pero son las relaciones humanas las que permiten que esto funcione así de bien.

### **Si echa la vista atrás, ¿cuál es hasta ahora la mayor satisfacción de su carrera?**

Que tenemos en La Paz un servicio de cirugía cardiovascular infantil que está en línea con lo que recomiendan las guías clínicas: que nuestros pacientes sean operados por profesionales que dedican todo su tiempo de cirugía exclusivamente a las cardiopatías congénitas. Este privilegio se ha logrado en pocos hospitales. Soy afortunado de dirigir un servicio con un nivel de motivación tan grande.

### **La figura del cirujano se asocia al acto de salvar vidas... ¿Se acuerda de los nombres de los niños que ha operado?**

Por supuesto que sí, pero fíjate que de los poquitos niños que han ido mal nos acordamos, por desgracia, mucho más que de los que han ido bien. Es una frustración no haber podido ofertarles más. A veces se hacen las cosas lo mejor que se sabe y se puede, y no necesariamente el resultado es bueno. La cirugía cardíaca tiene un riesgo de mortalidad que, afortunadamente, ahora es muy bajo. Antes me preguntabas por mi satisfacción... Cuando yo empecé, hace más de 25 años, la mortalidad en estas intervenciones estaba en un 15% y ahora, en un 3%. ¡Hemos mejorado muchísimo! Nuestro trabajo ahora es gratificante, pero he tenido épocas de mi vida profesional bastante más duras, cuando fallecía un 15% de los pacientes que operaba.

### **Si fuera padre de un niño diagnosticado de una cardiopatía congénita, ¿qué palabras le gustaría escuchar?**

Bueno, creo que en el manejo prenatal tenemos una oportunidad de mejora importante. Un 50% de las cardiopatías se detecta en el periodo fetal y solo en algunos hospitales se informa a la familia conjuntamente –ginecólogo, cardiólogo y cirujano–. Nosotros, los cirujanos, que conocemos la historia quirúrgica de las cardiopatías, que podemos aportar datos de cómo va a desarrollarse ‘el después’, no solemos participar en el diagnóstico. Por lo tanto, se están tomando decisiones de interrupciones voluntarias del embarazo probablemente sin contar con toda la información correcta, fidedigna y actualizada. De forma honesta y no paternalista, debemos contar a los padres qué pueden ofrecer la ciencia, la cardiología y la cirugía a ese niño con esa cardiopatía, insistiendo en el medio y en largo plazo, no solo en el ahora.

### **Apuesta, entonces, por un abordaje multidisciplinar del diagnóstico prenatal.**

Exactamente. A una mujer embarazada a cuyo feto se le diagnostica una tetralogía de Fallot, no es lo mismo que el

## Los padres, unos héroes

En nuestra IV Jornada de Cardiopatías Congénitas del pasado mes de noviembre, el doctor Aroca participó, con la cirujana del Hospital La Paz, Luz Polo, en el taller de miocardiopatías y trasplantes, del que nos contó: “Ha sido una experiencia magnífica, muy positiva. Una cosa es cómo vivimos los médicos las cardiopatías congénitas y otra distinta cómo las viven los padres. Ellos son unos héroes en el día a día, valientes, siempre con optimismo, siempre intentando que sus hijos crezcan sanos, dentro de que no lo tienen nada fácil. La lección nos la dan ellos a nosotros”.



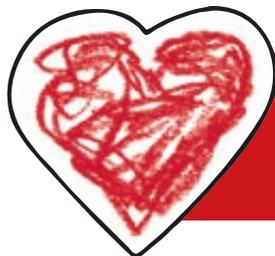
A la izquierda, de espaldas, Aroca, junto a la doctora Polo y las familias de los ‘menudos’.

ginecólogo le diga que es una cardiopatía compleja, que poder explicarle que la mayoría de estos pacientes se van a morir de viejos, no del corazón. Es verdad que a su hijo habrá que operarle probablemente un par de veces a lo largo de su vida y que le esperan unos cuantos cateterismos, pero el pronóstico es bueno. Y esto, en España, no se está haciendo así en todos los sitios.

### **¿Cómo valora el apoyo que brinda Menudos Corazones a sus pacientes y sus familias en La Paz?**

La verdad, estamos muy contentos. Nosotros podemos presionar, podemos decirle al gerente del hospital cuáles son las necesidades del servicio, pero basta que salga una nota de prensa vuestra para que se consiga mucho más. La labor que hacéis aquí es magnífica y os animamos a que sigamos trabajando juntos, porque estamos encantados de hacerlo. La relación con las asociaciones de pacientes es imprescindible. Queremos saber más de vosotros porque aprendemos de vosotros. Y estamos deseando hacerlo mejor cada día.

# Voluntariado



Nos encanta el voluntariado corporativo que aporta valor humano y apoyo económico a nuestros programas. ¡Gracias!



## Desayuno y mercadillo

En Cisco se han vuelto expertos en dejar preciosos los regalos que ofrecemos a los peques ingresados el 14 de febrero, y también lo son en hacernos sentir como en casa en sus instalaciones. “El 15 de marzo, la empresa organizó un desayuno solidario en el que dieron la oportunidad a sus empleados de adquirir productos corporativos de la Fundación a través de un mercadillo que se expuso en la cafetería”, nos resumió nuestra compañera Loli.

“Tanto a las voluntarias María Jesús y Mercedes, que compartieron sus testimonios en una emocionante charla, como a mí, nos resultó muy fácil hablar con las personas que se acercaron a nosotras. Y comprobamos cómo Gemma y Leire tienen un cariño especial a nuestros ‘menudos’ gracias al voluntariado de Cisco consistente en envolver los regalos para los niños del hospital”, añadió Loli.

## Empezar a colaborar

Biotronik nos abrió sus puertas en abril en una charla de sensibilización a los empleados. Se iniciaba así una colaboración que se materializará en diferentes acciones a lo largo del 2018 y 2019, en las que sus empleados estarán muy involucrados.

Nuestra socia Mercedes se metió a la audiencia en el bolsillo con su testimonio como madre de un “menudo”. Con ella estaba nuestra compañera Loli, que nos contó sobre la experiencia: “Enseguida nos dimos cuenta por sus miradas, sus sonrisas y sus preguntas del interés y de las ganas de saber y entender cómo viven las familias el día a día



con una cardiopatía congénita”.

Y desde Biotronik, también nos llegaron excelentes sensaciones: “La gente

quedó encantada y muy motivada a colaborar, de hecho ha sido tema de conversación estos últimos dos días”.



En la Jornada para las familias del 3 de marzo (ver página 9), el canal de televisión autonómico de la Comunidad de Madrid entrevistó a la voluntaria Gema. ¡Qué grandes embajadores de nuestra causa son los voluntarios! Con su ejemplo y su testimonio, llegan directos al corazón de quienes les escuchan y de quienes disfrutan de su apoyo y compañía. ¡Muchas gracias!

## Triple bienestar

En la empresa Inspiring Benefits aseguran trabajar “en el amplio sentido de la palabra bienestar” y con Menudos Corazones organizaron tres acciones solidarias que, precisamente, repercutirán en beneficios para nuestros niños.

Cada empleado recibió un mensaje en su puesto el 14 de febrero, Día Internacional de las Cardiopa-

tías Congénitas, acompañado de una piruleta en forma de corazón, y transformaron en donativo una parte (10 céntimos) del precio de los cafés de la máquina durante un mes. Además, montaron 115 Kits de Acogida que entregará nuestro equipo psicosocial a las familias de los niños hospitalizados.



## Conocer y compartir

Invitada por Pfizer, nuestra coordinadora de Voluntariado, María Gutiérrez, participó el 27 de febrero en una mesa debate donde el tema central fue, precisamente, el voluntariado. Qué importancia tiene para la Fundación, cómo lo organizamos y qué requisitos se piden para integrarse a este equipo solidario fueron algunas de las preguntas que María respondió en su charla.

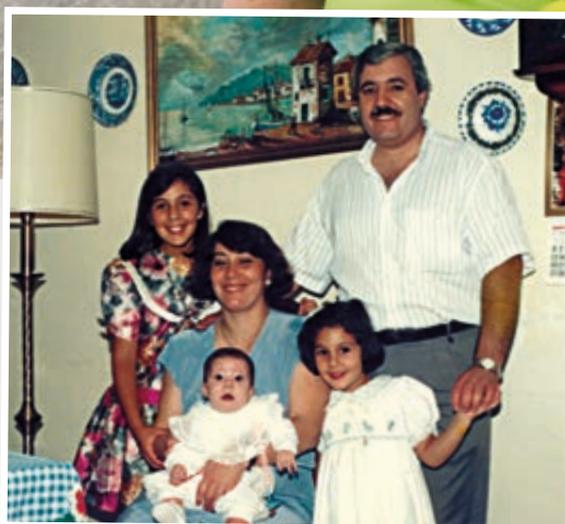
Y también fue un encuentro para el aprendizaje, pues tuvo ocasión de escuchar a otra entidad de pacientes y a dos empleados de Pfizer que contaron sus enriquecedores testimonios como voluntarios.

# Corazones que Crecen

ANA MARÍA GARRIDO

## “Trabajando en equipo somos capaces de superar grandes retos”

Le pedimos que se presente y va directo al grano: ‘Soy Ana María, tengo ya 25 años y soy de Huelva’. Por nuestra parte, añadimos que la hemos visto crecer desde 2005, cuando se unió a la familia ‘menuda’, que lee a Shakespeare, que siente pasión por el Camino de Santiago y que nos llega al corazón por su simpatía y su espíritu de lucha.



Cuando tenía un mes y medio, los padres de Ana María recibieron el diagnóstico que les llevó de Huelva a Sevilla y de la capital andaluza al Hospital Ramón y Cajal de Madrid. Su tercera hija había nacido con una cardiopatía congénita. En este centro, donde estuvo tratándose durante casi 20 años antes de ser derivada al Hospital La Paz, Ana María conoció la Fundación y encontró lo que ella define como “sus amigos de Menudos Corazones”.

Al cumplir la mayoría de edad, Belén, una de nuestras psicólogas, le habló del Proyecto para Jóvenes y de sus encuentros anuales. “Me pareció un gran reto. ¡Yo siempre había soñado con hacer el Camino de Santiago! Me apunté a última hora y empecé a entrenar con la *handbike*”, recuerda la joven.

**Durante estos años de participación activa en el Proyecto para Jóvenes, ¿qué has aprendido de tus compañeros?**

Que trabajando en equipo somos capaces de superar grandes retos. Aunque la gente diga que no podemos hacer muchas cosas, el Camino de Santiago me ha demostrado que, si ponemos

empeño y tenemos el propósito de superarnos a nosotros mismos, no importa los desafíos que la vida nos ponga por delante.

Por lo tanto, estoy agradecida con la Fundación por darme la oportunidad de conocer a personas que tienen el mismo problema de corazón que yo, o incluso otro peor, y que afrontan y superan sus propios retos cada día. Ahora tengo más amigos, aunque sea a distancia. Y quiero seguir aprendiendo más de ellos.



**Por ejemplo, en tu vida diaria, ¿cuáles son los retos que te plantean tus problemas de corazón?**

Necesito ayuda para desplazarme a los sitios, tanto para estudiar como para divertirme, ya que no puedo moverme o andar con la misma facilidad que los demás. Salir de forma imprevista es complicado porque tengo que tomar la medicación y no puedo practicar tantos deportes como quisiera o estudiar mucho tiempo seguido por mi falta de oxígeno.

**¿Cómo afrontas estas dificultades?**

A veces es frustrante, porque las cardiopatías congénitas hacen que dependamos bastante de la ayuda de los demás, pero cuando tengo que desplazarme a algún sitio pro-

**“Ahora tengo más amigos, aunque sea a distancia. Y quiero seguir aprendiendo más de ellos”**

curo ser un poco más autónoma y usar mi moto eléctrica o coger el autobús. Lo que llevo peor es cuando quiero salir con amigos pues, aunque conozco a mucha gente, pocos son los que me aceptan como soy.

**Cuando salga publicada esta entrevista, estará cerca el V Encuentro de Jóvenes Menudos Corazones: ‘Caminando a Santiago’. ¿Cómo te gustaría que fuera la experiencia de este año?**

Nada me haría más ilusión que tanto los antiguos como los nuevos participantes nos emocionáramos y disfrutáramos de esta oportunidad única y de la compañía del grupo. Recorrer el Camino es algo mágico. ¡Se me hará muy corto el tiempo que estemos juntos!

## Disfrutar de la vida

**¿Qué le deseas a Menudos Corazones en sus 15 años como fundación?** Que siga trabajando así de genial con los afectados y sus familias.

**¿Cuál es uno de tus sueños?** Me encantaría viajar a países bonitos como Italia y Francia.

**¿Dónde te ves en cinco años?** Trabajando de administrativa en un hospital o en el Ayuntamiento.

**¿Algo que hagas cada día?** ¡Leer! Y no solo libros: soy aficionada al cómic y al manga.

**¿Nos recomiendas un libro?** *El código Da Vinci* y también las obras de Shakespeare. Solo me falta leer *Otelo* y las de los Enrique.

**Entonces, te gustará actuar, ¿no?**

Pues sí, hace un tiempo participé en la obra *Jesucristo Superstar* en un teatro de Huelva, con una asociación.

**¿Con qué disfrutas?** Con salir a caminar con mi novio, que es cardiópata, como nosotros. Es vecino mío y fue mi profesor de Informática en el módulo.

**También te gusta nadar, ¿verdad?** Sí, y montar a caballo, aunque no lo hago desde que me operaron del corazón. La sensación es de plena libertad. Para la gente con discapacidad, los caballos son muy relajantes.

**¿Cual es tu mensaje para un niño**



**con cardiopatía congénita?**

Que hay que disfrutar cada día de la vida y no darse por vencido.

**¿Algo más que quieras contarnos?**

Que soy la orgullosa tía de una sobrina que me quiere tanto que cuando ve que me marchó le da un berrinche.

# Actividad Asociativa

ESTUDIO SOBRE LAS DIFICULTADES DE SOCIALIZACIÓN Y APRENDIZAJE

## La atención temprana, aliada de los ‘menudos’

**Los resultados de una investigación conjunta de nueve organizaciones de ayuda a niños con cardiopatías congénitas de España, promovida por Menudos Corazones, fueron presentados en el 12º Congreso Nacional de la Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas (SECPCC), en San Sebastián, el pasado mes de mayo.**

El estudio, titulado *Primer mapa de las dificultades de aprendizaje y socialización de los niños con cardiopatías congénitas*, advierte de la necesidad de que los niños con problemas de corazón hospitalizados al menos durante un mes en su primer año de vida accedan a la valoración de Atención Temprana. De esta manera, se evitarían o minimizarían los riesgos de trastornos o dificultades de aprendizaje y socialización que presenta un porcentaje alto de estos niños, según se desprende de este trabajo, que ha contado con el impulso de la cardióloga infantil Begoña Manso García, vocal de la Junta Directiva de la SECPCC, tanto en su origen como en su desarrollo.

Las 525 encuestas a padres de niños de entre 3 y 18 años realizadas entre enero y febrero de 2018 arrojan que el 70,3% de ellos han sido intervenidos antes de cumplir el primer año; un 26% de estos bebés han permanecido más de un mes ingresados; y un 49,9%, más de 15 días. Las largas

hospitalizaciones a una edad tan temprana impiden que estos pequeños estén expuestos a los estímulos que recibe un bebé en casa.

### Los retos escolares

El estudio también señala que un 26,9% de los encuestados de entre los 6 y los 18 años tiene diagnosticado un trastorno de aprendizaje o socialización (Trastorno por Déficit de Atención, Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad, Dislexia, Disgrafía, Disortografía, Trastorno de la Comunicación Social y Trastornos del Espectro Autista, entre otros).

Además, un significativo porcentaje de padres de la muestra expresó que, a pesar de no contar aún con un diagnóstico, sus hijos con cardiopatías congénitas presentan diversas dificultades en las áreas estudiadas.

Entre los niños de entre 8 y 18 años, la investigación aporta otros datos significativos, como que un 28,6% ha

Desde Menudos Corazones, agradecemos a todas las familias su participación en esta encuesta.

## Entidades participantes

Como una primera aproximación para abordar la incidencia y la naturaleza de esta problemática, nueve entidades vinculadas a las familias de niños con cardiopatías congénitas -Associació de Cardiopaties Congènites (AACIC)-Cor Avant (Cataluña), Asociación Balear de Cardiopatías Congénitas (ACCAB), Bihotzez (País Vasco), Corazón y Vida (Andalucía), Corazón y Vida (Canarias), Fundación Menudos Corazones (Nacional), Latiendo Juntos (Comunidad Valenciana) y Todo Corazón de Murcia- recaba-

ron estas 525 encuestas, contestadas por padres con hijos con cardiopatías congénitas de entre los 3 y los 18 años.

Otras tres organizaciones -Apaci (Asturias), Pequeña Guerrero (Navarra) y Late Corazón (Galicia)-, aunque no participaron directamente en esta investigación, están interesadas en la identificación y el abordaje de estas dificultades.

“Este estudio pone de manifiesto la importancia de que las organizaciones de niños y jóvenes con cardiopatías congénitas trabajen

de forma conjunta, recabando experiencias y obteniendo resultados que son sumamente útiles para los cardiólogos. El valor que aportan las entidades de pacientes al conocimiento de las problemáticas cotidianas de los afectados es inmenso”, reflexiona la doctora Begoña Manso, de la SECPCC.

La comunicación fue muy bien recibida por los asistentes al Congreso, que valoraron el trabajo común de las entidades, la amplia participación de familias y la importancia de la Atención Temprana.



Aurora Pimentel,  
coordinadora del estudio.



Representantes de algunas de las entidades participantes  
y la doctora Manso en el Congreso de la SECPC.

necesitado adaptación curricular; un 20,8% ha repetido curso y el mismo porcentaje pasa de curso con asignaturas pendientes.

Asimismo, un 46,1% de los chicos en esta franja de edad tiene o ha tenido dificultades en cálculo o matemáticas y un 37,7%, en escritura.

“Los resultados en esta área apuntan a dos conclusio-

nes: los niños con cardiopatías congénitas pueden tener un mayor riesgo de dificultades de aprendizaje y socialización y, a menudo, estas pueden no llegar a diagnosticarse o a ser diagnosticadas tarde como trastornos, lo que supone que no se atienden adecuadamente”, apunta Aurora Pimentel, de Menudos Corazones, coordinadora de la investigación.

## IV Fórum de Entidades de Pacientes

En equipo, así estuvimos con otros miembros de Cardioalianza y representantes de otras entidades en el Fórum de Entidades de Pacientes que nuestra empresa colaboradora Novartis convocó por cuarto año consecutivo, en Barcelona, a mediados de mayo. Siempre interesante, escuchar realidades de personas con diferentes patologías crónicas, conocer las líneas de investigación de la empresa farmacéutica y descubrir nuevas fórmulas para sumar alianzas.

Aprovechamos para dar las gracias a Novartis por elegir nuestros llaveros solidarios como obsequio para su equipo del Área Cardiovascular en su encuentro de abril.



## Desde Baleares

La Asociación Balear de Cardiopatías Congénitas (ACCAB) nos cuenta que en el mes de mayo se celebró la iniciativa SchwaigArt en el restaurante Schwaiger Xino's de Palma. La artista Margalida Mora, que presentó algunas de sus obras pictóricas, donó dos cuadros y varias láminas para una rifa a beneficio de ACCAB. Y, el día 19, la asociación participó en la I Jornada de Reanimación Cardiopulmonar, con más de 900 personas implicadas.

## Actividad Asociativa



### Besos en el hospital

¡Cuanto más besos repartíamos, más se nos llenaba el corazón! Celebramos el 11 de mayo el Día del Niño Hospitalizado, rindiendo un cariñoso homenaje a los pequeños ingresados y a quienes hacen posible que sigan siendo niños en el hospital: familias, voluntarios, profesionales de la salud, profesores, entidades...

Junto a 24 entidades vinculadas a la atención hospitalaria infantil, festejamos esta fecha, instaurada el 13 de mayo de 2015, con el impulso de la Fundación Atresmedia y el respaldo, desde sus comienzos, de Menudos Corazones. En 184 centros sanitarios de toda España, fue una mañana de lanzamiento masivo de besos, bailes, sonrisas, globos rojos y canciones emblemáticas de esta iniciativa, como *Mar de besos*, del grupo Bombai, y *Un beso redondo*, de Conchita.

Las puertas de los hospitales se transformaron en un lugar mágico, repleto de corazones latiendo por una causa común, la de los niños ingresados.



Con la cantante Conchita.

### Alojamiento en Barcelona

Recibimos con alegría la puesta en marcha del proyecto Hogares con Corazón de la Fundación Inés Arnaiz, que ofrece alojamiento a familias de niños con cardiopatías congénitas ingresados o en tratamiento en los hospitales Vall d'Hebron y Sant Joan de Deu de Bar-

celona. Estamos orgullosos de haber contribuido, aportando nuestra experiencia, al primer programa de esta entidad, creada por los padres de la "menuda" Inés, que ha cumplido ya cinco años. ¡Enhorabuena y larga vida a tan necesaria iniciativa!

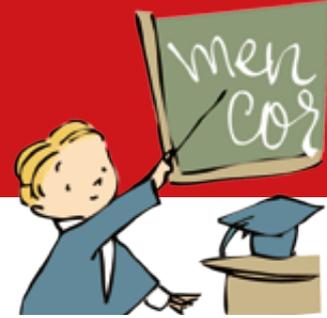


### Asamblea de Cardioalianza

Con el Centro de Atención Integral de Madrid como espacio con corazón, se celebró la Asamblea General Ordinaria de Cardioalianza del pasado 7 de mayo, que aprobó la gestión de su Junta Directiva durante 2017, así como su propuesta de plan de acción y de presupuestos para 2018. Además, se le dio la bienvenida a la asociación Todo Corazón de Murcia y a la Cofradía del Colesterol Bueno de Avilés, que se incorporan a la organización.

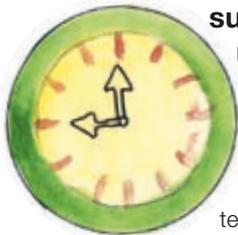
En marzo, en el mismo lugar, Cardioalianza presentó el *Informe de la situación de la hipercolesterolemia y otros factores de riesgo en pacientes con alto y muy alto riesgo vascular en España*, coincidiendo con la conmemoración del Día Europeo para la Prevención del Riesgo Cardiovascular.

# ¿Sabías que...?



## Mayor longevidad de los DAI, menos complicaciones

Con la prolongación de la vida de los pacientes, el aumento de la duración de la batería de los desfibriladores automáticos (DAI) es un factor clave en la disminución de las intervenciones de reemplazo y las posibles infecciones, como explica el doctor Juan Jiménez Jáimez, adjunto del Servicio de Cardiología y responsable de la consulta de Cardiopatías Genéticas del Hospital Universitario Virgen de las Nieves (Granada).



### ¿Qué es un DAI y para qué sirve?

Un desfibrilador automático es un dispositivo que es capaz de vigilar constantemente el ritmo cardíaco y administrar un tratamiento inmediato para alguna arritmia maligna que pudiera comprometer la vida del paciente. Los desfibriladores deben insertarse en el cuerpo para poder detectar correctamente la actividad eléctrica. En la actualidad, hay dos tipos de DAI: unos van dentro del corazón, adonde se llega a través de las venas, y el segundo tipo se coloca enteramente subcutáneo, con la ventaja de evitar las complicaciones derivadas de introducir material protésico, como los electrodos, en el interior del corazón.

Los desfibriladores se indican a quienes tienen un especial riesgo de muerte súbita. Por ello, deben ser atendidos por cardiólogos con experiencia que puedan decidir y seleccionar a los pacientes adecuados que se beneficiarán de esta terapia.

### ¿Qué supone para los pacientes que las baterías de los DAI tengan una mayor vida útil?

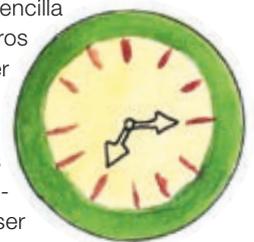
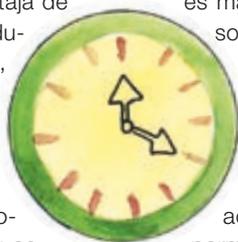
Las patologías que con más frecuencia necesitan el implante de un desfibrilador en población infantil suelen tener origen genético, lo que conlleva la posibilidad de herencia y la existencia de otros casos en la familia con potencial riesgo de muerte súbita. Estos niños y adolescentes precisarán, en la mayoría de los casos, un desfibrilador para toda la vida. Por eso, la longevidad de las baterías es un tema muy relevante, ya que los avances en la tecnología derivados de la investigación científica han conseguido alargar la vida, en muchos casos, hasta más allá de los 15 años. Esto es especialmente importante en la etapa pediátrica, ya que en

cada recambio existe la posibilidad de una complicación infecciosa derivada de la apertura de la piel para extraer la batería antigua e introducir la nueva. Los niños son la población de mayor riesgo por la sencilla razón de que la expectativa de años futuros es mayor, y con ella la necesidad de ser sometidos a más recambios.

En resumen, un desfibrilador es una terapia altamente eficaz frente a la muerte súbita, que debe ser cuidadosamente indicado en niños y adolescentes. Es esencial el progreso científico que ha permitido alargar la vida útil de la batería para así someter a esta población joven a menor número de recambios en su vida, reduciendo con ello la tasa de complicaciones y el coste para el Sistema Nacional de Salud.



Dr. Juan Jiménez Jáimez.



# Corazón Solidario *iniciativas personales*

## ‘La generosidad de la gente te desborda’

“¡Todavía estamos en una nube! Nos sentimos muy contentos, muy felices. Una vez más, hemos podido sentir todo el cariño de amigos, familia, de Menudos, compañeros de trabajo... Para nosotros ha sido una experiencia increíble”, nos decía nuestro patrono y tesorero Juan Antonio Arroyo a la mañana siguiente del décimo cumpleaños de su hijo Marcos.

Además de lo divertida que fue la tarde con el photocall, el mercadillo con productos corporativos y las dos huchas que la familia puso en la sala

convirtió la fiesta en solidaria. Merendola, tarta, risas, besos y mucha emoción... Disfrutaron un montón, acompañados por más de 100 personas, entre ellos, la familia de Sergio Generoso, otro miembro del patronato que años atrás organizó un cumpleaños similar. “Fue un auténtico regalo contar también con ellos”, aseguraba Juan Antonio.

Juntos, Marcos, Álvaro, Susana y Juan Antonio explicaron sus motivos para organizar esta fiesta solidaria, y lo hicieron apoyándose en un vídeo de la

Fundación y en una presentación con fotos “de estos 10 intensísimos años”.

Además, reservaron un espacio para que los invitados les fueran escribiendo sus dedicatorias.

Las palabras de Juan Antonio lo decían todo: “Todavía me emociono un poco al contarlo y revivirlo. Personalmente ha sido una gran experiencia y he descubierto, de verdad, algo que ya habíamos hablado más de una vez en reuniones del patronato... que, en cuanto dejas participar y abres espacios, la generosidad de la gente te desborda”.



Marcos, en la entrega de diplomas del campamento de verano de 2017, con su padre, Juan Antonio, patrono y tesorero de la Fundación, a la izquierda.

## Más abrazos desde Quel

La Peña Fútbol Club Barcelona de Quel quiso que la degustación solidaria de choricillo que se celebró en la Plaza de España de la localidad, esta primavera, recayera en nuestra entidad. Nuestra socia Remedios Cárdenas, madre de la "menuda" Elena, en familia y entre amigos, participó activamente, como siempre, y nos lo contó desde tierras de la Rioja Baja.





## Flamenco en Castilla

El grupo de padres de Valladolid se organizó de lujo en el Festival de Baile Flamenco de Portillo. Fueron taquilleros, técnicos de imagen (proyectaron el vídeo donde Luis Larrodера pide apoyo para Menudos Corazones), sensibilizadores de la causa y hasta se manejaron con el mercadillo. Nos contaron que todo salió de maravillas: habían acudido unas 200 personas, los profesores Roberto y Almudena fueron encantadores y los bailarines, superentregados. ¡Mil gracias, a todos y también al Ayuntamiento de Portillo por ceder el espacio!

## Little Angels

Kisberlin Afonso y Daniel Aguilón son dos jóvenes artistas que han transformado su experiencia personal en amor para todos los niños con problemas de corazón. Inspirados en su propio "ángel", crearon una web para su proyecto, al que dieron un nombre cargado de amor: Little Angels. Empezaron donando el 25 % de la venta de sus artículos artesanos y esta primavera decidieron que sería el 30 %. [www.littleangelspain.es](http://www.littleangelspain.es)



## Reto Solidario en favor de la Fundación Menudos Corazones

MI RETO CONSISTE EN FINALIZAR LA REEBOK SPARTAN RACE 2018 EN LA MODALIDAD MÁS FÉRRE Y RECAUDAR FONDOS PARA UN IMPORTANTE PROYECTO QUE DESARROLLA LA FUNDACIÓN MENUDOS CORAZONES. PARA MÁS INFORMACIÓN, ACCEDER AL VÍDEO.

ORGANIZA: SALUD E INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA



## Reto conseguido

Allá por noviembre, Jesús Golderos nos contó entusiasmado su proyecto para el 6 de mayo: "El reto que me he propuesto es finalizar la Reebok Spartan Race, que es una de las carreras de obstáculos más duras y exigentes que existen en la actualidad. Y a pesar de que en ediciones anteriores ya finalicé la prueba, lo hice en la versión corta. Este año y con el reto solidario a favor de Menudos Corazones, me he propuesto acabar la versión Súper, de 13 kilómetros de distancia y más de 25 obstáculos".

Gracias a las microdonaciones en [www.migrano-dearena.org](http://www.migrano-dearena.org) y a un patrocinador potente, la empresa Sham, la aportación final ayudará a la reedición actualizada de la guía *Tengo un niño con una cardiopatía en el aula*, que tenemos agotada.

## Corazón Solidario *iniciativas personales*



### Sensibilizar regalando

Nuestra socia Cristina Sánchez organizó con todo detalle el bautizo de Alejandra y, claro, no podía falta ese detallito especial de su Fundación. Los llaveros despertaron sonrisas dulces entre todos sus invitados, que nos llevarán siempre allá donde vayan.

### Día del Padre

África Madrid es profesora de Religión del IES Rayuela de Móstoles (Madrid), y lleva años organizando iniciativas a favor de Menudos Corazones, difundiendo la causa e involucrando a compañeros y alumnos. En esta ocasión, pidió a sus chicos que tuvieran en cuenta el merchandising de la Fundación si iban a hacer un regalo el Día del Padre. ¡Y vaya si funcionó!

### La Vera más generosa

La Asociación de Mujeres de Jarandilla de la Vera, Cáceres, entre las que se encuentran nuestras socias Yanelis Acea (en la foto) y Manoli Gómez, celebró las Jornadas de la Salud el 17 de marzo, entre otras cosas, montando un puesto con productos corporativos de la Fundación. Y Manoli aprovechó también el festival de bailes populares en la plaza de Aldeanueva de la Vera (Cáceres) para montar un mercadillo. ¡Siempre con los "menudos"!



### Su historia

Maribel Murillo obsequió objetos corporativos a los invitados a la comunión de su hijo Pablo, y nos contó su historia: "Somos socios gracias a nuestra hija Clara, que nació con una cardiopatía congénita y falleció en 2006. Sabemos lo importante que puede ser una fundación en esos momentos, por el apoyo emocional y también económico, ya que desplazarte durante tiempo desde tu comunidad no es nada fácil para una familia". Vaya aquí nuestro abrazo sincero.





## Tazas y más, en Alfaro

Olga Guillorme y su marido, que apoyan distintas iniciativas solidarias a favor de la Fundación en La Rioja, nos contaron que la comunión de sus hijas Paola y la “menuda” Alexandra iba a ser el 5 de mayo, en Alfaro. ¡Seguro que ellas fueron las encargadas de entregar los ositos, las huchas y las tazas a sus familiares y amigos!



## Corazón de artista

La comunión del “menudo” Carlos fue un día especial y también una cita solidaria. Su madre, Julia Calero, hizo entrega del donativo y él, que es un chico muy creativo, dibujó estos marcapáginas exclusivos y entrañables para sus invitados. Nos lo contó en una carta preciosa.



## Menuda artesana

Nuestra pequeña Rocío, de 7 años, hace pulseras y llaveros ayudada de su madre, Ana María Gil, que nos cuenta que esta actividad le ayuda a relajarse. El 2 de junio, en Medina del Campo, Rocío se vistió de faralae y montó su puesto de artesanía para después hacer un donativo a su Fundación.

## Inteligencia emocional

Cristina Sánchez, con motivo de nuestro Día Internacional, decidió contar a los padres que acudieron a la charla taller solidaria de Rosmaría Fernández en el Colegio Liceo Erasmus, de Almería, el trabajo de la Fundación, sus motivos para ser socia y, de paso, mostrarles el vídeo que más le emociona: *El calcetín roto*.



## ¡Gracias!

**Montserrat Umbert** quiso darle un toque solidario a la comunión de su sobrino Iván, en Cartagena (Murcia), y eligió nuestros productos corporativos. ¡Bravo!



**Ana** entregó recordatorios muy, pero que muy “menudos” el día de su comunión. Y, además, sus padres, nuestros socios Mercedes Irujo y Jon Setuain, hicieron un donativo.

**Porque unos buenos amigos suyos** son padres de una “menuda”, porque son personas empáticas, porque les gusta compartir su felicidad... Esos motivos y alguno más hicieron que Carmen Molinero y Alfonso Carlos convirtieran su boda en Écija (Sevilla) en solidaria.



**Soraya Antón** se aseguró, con los abanicos pintados por niños o voluntarios de la Fundación, de que la comunión de su hijo David tuviera un aire solidario.



## Corazón Solidario *iniciativas personales*



**Jessica**, que tiene una prima con cardiopatía, quiso contar a todos los invitados de su enlace con Juanjo, en Zaragoza, que con motivo de su boda iban a hacer un donativo a la Fundación. La madre de Juanjo horneó unas galletas de corazón para este día único.



**La socia Eva Dientes** eligió ositos, llaveros y abanicos para regalar a sus invitados en la comunión de su hija Candela. Organizó el día más bonito posible para su "menuda".



**Martina** celebró la comunión rodeada de ositos. Fue el detalle de su madre, María Luisa Madrid.



**Lucía Fuertes**, que no olvida su infancia en el hospital, pidió los llaveros para tener un gesto entrañable con los niños con cardiopatías en la comunión de su sobrino Marco, en Ponferrada.



**Cristina del Pozo**, socia de Menudos Corazones, también puso corazón en una comunión que vivió de modo muy especial.



**Victoria Corbatón** entregó nuestros folletos con forma de corazón a los invitados de la comunión de sus hijas, la "menuda" Lizer y Emma, tras aportar un donativo.



**La madre de la "menuda" Sara, Sol**, adquirió 65 llaveros de chica y 60 de chico para una reunión familiar. ¡Qué gran idea y qué regalazos!



**El "menudo" Álvaro** tuvo también una comunión solidaria por decisión familiar. Nos lo contó su padre, Florentino Luis Neches, que desde Pontevedra encargó nuestros preciosos llaveros y hasta su casa los enviamos.



**La tía del "menudo" Jose**, Mamen Ortiz, llenó de corazones la comunión de su hija Claudia, gracias a las 75 chapas que consiguió con su donativo.



**Lucía disfrutó mucho** enseñando a sus amigas a hacer las pulseras. "Los más pequeños podrán jugar con los peluches y estamos seguros de que cuando usen las mochilas y las bolsas se acordarán de este día tan especial para nuestra hija", nos contó su madre, la socia María Ángeles Tostado, desde Badajoz.



**Y a Marisa Andreo** le salió del corazón darle a la comunión de su hijo Izan un toque "menudo".



**Un abrazo a la socia Ana Isabel Talegón** y a Marcos y Carlos, sus hijos, por la fuerza que imprimen a la sensibilización de su entorno, y nuestro más sincero agradecimiento.



**SI ESTÁS PENSANDO ORGANIZAR UNA INICIATIVA SOLIDARIA,**

**LLÁMANOS AL 91 373 67 46**

**O ESCRÍBENOS A: [doloressanchez@menudoscorazones.org](mailto:doloressanchez@menudoscorazones.org)**



# ¡Mil Gracias!

## Colaboradores Platino



## Colaboradores Oro



## Colaboradores Plata

ADGLOW // AYUNTAMIENTO DE MADRID // BOSTON SCIENTIFIC INTERNATIONAL // BRISTOL MYERS SQUIBB SAU // CASER SEGUROS // CAIXABANK // CECABANK // COCA-COLA IBERIAN PARTNERS // COMERCIALIZADORA PUBLICITARIA AVANZADA // CONSEJERÍA DE SANIDAD DE LA COMUNIDAD DE MADRID // EVENTSTHINKER // FUNDACIÓN A.M.A. // FUNDACIÓN ATRESMEDIA // FUNDACIÓN CAJA RURAL DE JAÉN // FUNDACIÓN MICHELIN // FUNDACIÓN MUTUA MADRILEÑA // FUNDACIÓN PRIVADA GRUPO TRAGALUZ // HERMANDAD NUESTRA SEÑORA DE LA PAZ DE ALCOBENDAS // FUNDACIÓN ORDESA // FUNDACIÓN PRO-INFANCIA GONZALO QUEIPO // IKEA // JABONES PARDO // KPMG // 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

Acceso Group // Adglow // A.F.C. María Hernández // Alcandora Publicidad // AMPA Ceip Blas Sierra Palencia // AMPA Colegio Doctor Conde Arruga // AMPA Colegio La Milagrosa // AMPA Colegio Nuestra Señora del Valle // Arte&Desmayo // Asesoría Escopar // Asociación CEN con C // Asociación Circuito Golf Solidario de Cádiz // Asociación Cultural San Benito // Asociación Cultural San Cipriano // Asociación Cultural San Pablo // Asociación de la Chaîne des Rôtisseurs // Asociación de Estudiantes Chinos Universidad Carlos III // Asociación Estación de los Gatos // Asociación de Mujeres de Jarandilla de La Vera // Asociación Ilusiónate // Asociación Sociocultural de Mujeres de Lardero // 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 Pozuelo de Alarcón // Ayuntamiento de Vara del Rey // Banda de Música Lerín // Biotronik Spain // CDE las 10.000 del Soplao // CDSCM La Dehesa // CEIP Santa Catalina // CEIP Comarcal Los Ángeles // CEIP Doctor Conde Arruga // Cigna European Services UK Ltd // Cigna Life Insurance Company of Europe // Cisco // Club Motero Escuadrón // 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 de Tennis D'Aro - Club de Tennis Miranda // Cofradía Ntro. Padre Jesús Nazareno, Quintanar de la Orden // Colegio Cristóbal Colón // Colegio Infanta Elena de Pozuelo de Alarcón // Colegio Infantil Tajamar // Colegio Joyfe // Colegio Peñalvento // Colegio Reinado Corazón de Jesús // Colegio San Gil Abad // Colegio San José Obrero de Pozuelo de Alarcón // Colegio Santa María de la Esperanza // Consejería de Políticas Sociales y Familia de la Comunidad de Madrid // Cortefiel // Cuadrilla Sanjuanera El Expolio // Danza Clásica y Flamenco de Boecillo // De la Ossa Alimentación // DLA Piper Spain // Diagonal 80 // Escola Esportiva de Ball Alcudia // Escuela de Empresas // Estudio Chiclana Playa // 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 AON España // Fundación Educativa Francisco Coll // Fundación Escuela de Empresarios // Fundación Regina Sixt // Fundación También // Gefco España // Gimnasio Body-Kan // GMS // Goldberry & Bombadil // Grupo Coral Tintinabulum // Grupo Día // Grupo Ilunion // Grupo Scout Monegro // Grupo Teatro El Duende Animación // Hogan Lovells International // Huf España // Ibericar Motors Cádiz // IES Rayuela de Móstoles // IES Vega de Mar // Inspiring Benefits // JcDecaux España // Johnson & Johnson // Johnson Controls // Landwell Price Waterhouse Coopers Tax & Legal Services // Ledo Sport Events // Linklaters // Lorenzo Producciones e Inversiones // Mangopay // Mapelor // MC Lehm Traductores // Medtronic Ibérica // Merk // Metalpanel // Mi Canesú Bebé // Nautalia Viajes // Neozink // Oriflame // Obra Social La Caixa // PadelEbro // Peña Atlético Bendita Locura // 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 // Sacyr // Saunier Duval Dicoso // Sedimás // Señorío de Montanera // Servinform // Singular Wod Box // Tax Global Consultores // Tecnibox Control y Servicios // Terumo Europe // The Ammado Foundation // UK Online Giving Foundation // Universidad Carlos III // Uria Menéndez Abogados // Voxel Grafic // Vinyasa Yoga // Volvo // Zabala Innovation Consulting

# Corazón Solidario *empresas*



En primera y segunda fila a la izquierda, nuestra directora, Amaya Sáez, y nuestra compañera Teresa Bordons.

## ‘Proyecto verano’

Cuando llega el verano y están a punto de comenzar nuestros campamentos y el Proyecto para Jóvenes, dedicamos un agradecimiento especial a Iberdrola, que año tras año permite que nuestro programa

de integración a través del ocio y el tiempo libre siga iluminando de alegría a los niños y jóvenes con problemas de corazón. En marzo, nuestra directora, Amaya Sáez, y nuestra compañera Teresa Bor-

dons pudieron darle las gracias a Ignacio Galán, su presidente, en el encuentro que mantuvo con representantes de algunas de las entidades sociales participantes en el Programa Social Iberdrola España.



## Una carrera de fondo

¡La gente de Mutua Madrileña está hecha de una pasta especial! Nos lo demostraron de nuevo con su reto 2018, en la carrera EDP Rock 'n' Roll Madrid Maratón, del 22 de abril; una cita que cada año esperamos con ilusión. Hasta allí se acercó nuestro patrono Juan Antonio Arroyo con el “menu-

do” Marcos para darles las gracias por su donativo y un fuerte abrazo. Con ellos, en la foto, Arturo Cimarra y Pepe Garnica, dos veteranos de la carrera, y Conchita Navarro, responsable de RSC de la aseguradora.

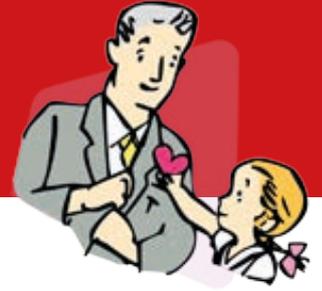
La solidaria de nuestros amigos de Mutua viene siendo una carrera de fondo.

## Un año más

La empresa DelaOssa Alimentación, un proyecto familiar que tiene sus raíces en Albacete, es una vieja amiga de la Fundación y este 2018 nos ha renovado su apoyo. De todas las ventas de sus productos gourmet, donará un año más un 0,1%. ¡Gracias por el compromiso!

## Donación en especie

Saben lo importante que es el descanso y entienden mejor que nadie que en situaciones difíciles es imprescindible cargar pilas, por eso pensaron en nuestros pisos de acogida nada más ver todas esas almohadas listas para estrenar. “Muchas gracias por acordaros de nosotros y por todo este apoyo y cariño que nos demostráis tanto vosotros, como todo NH Hotel Group”, les decía nuestra compañera Pilar González, que gestiona el alojamiento a familias de niños hospitalizados. Y gracias a nuestro socio José Manuel, que con la furgoneta de Eventstinker las trajo al Centro de Apoyo Integral.

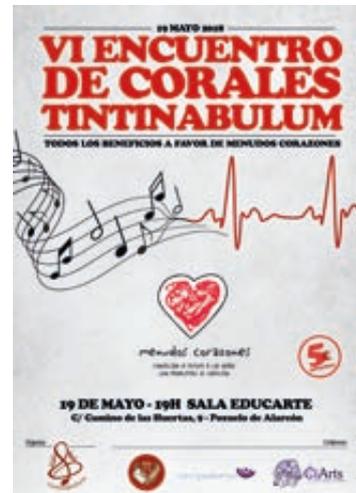


## Fiesta en el cole

El AMPA del colegio La Milagrosa de Madrid, de la mano de nuestra socia Mari Carmen, madre de la “menuda” Paula que estudió en este centro, dieron vida a una fiesta solidaria en la que se volcó toda la comunidad educativa. No faltaron juegos, talleres, pintacaras, globoflexia, mercadillo, karaoke, merienda... risas y diversión.

También hubo solidaridad para dar y regalar. Varias empresas se suma-

ron al festejo aportando productos para la rifa y la tómbola; la cantante Rosana obsequió camisetas, bolígrafos, libros de partituras y un disco; y el artista infantil Raúl Charro actuó de forma desinteresada. Nuestra presidenta, María Escudero y una de nuestras psicólogas de Apoyo al Duelo, Araceli Galindo, estuvieron al frente de talleres y de la mesa de productos de Menudos Corazones.



## ¡Y van seis!

El VI Encuentro de Corales Tintinabulum sigue aglutinando voces, emociones y buenas voluntades. En el concierto del 19 de mayo colaboraron las corales Gaudeamus (con nuestra socia Chus en sus filas), La Lira de Pozuelo y Voces Claras Aída Navarro. Los agradecimientos quedaron resonando en el ambiente, tanto como la música interpretada por los artistas coralistas. Gracias, las que dio nuestra presidenta, María Escudero, al comienzo del concierto. Y gracias también a los participantes; al público; a Cristina, por estar al frente de nuestro puesto de productos solidarios; a Javi y a Rosa, por los diseños y por los regalos; y al Ayuntamiento de Pozuelo de Alarcón (Madrid), por la cesión de la sala EducArte, donde se desarrolló este ya tradicional recital solidario.

## Almería se vuelca

Con la llegada de la “menuda” Alejandra, Cristina Sánchez Maldonado se hizo socia por teléfono, y antes de colgar ya mostró su deseo de ayudar más. ¡Y vaya si lo hizo! Puso toda su ilusión, su tiempo y su esfuerzo en la organización del I Cóctel Solidario a favor de Menudos Corazones en Almería, con la implicación absoluta de la empresa Ana Maldonado Eventos (en la foto, Cristina y Ana).

Una jornada de flamenco en directo, bailes, sorteos, Dj, tapeo... convirtió el Cóctel en la cita solidaria más estupenda de las fiestas de la Cruz de Mayo gracias a la respuesta magnífica de las empresas colaboradoras y a los amigos y familiares de Cristina.

¡Es impresionante lo que consigue una “menuda”!



## Corazón Solidario *empresas*

### En sus manos

Nuestro socio Jorge, padre de la “menuda” Noa, puso toda su energía en hacer campaña por la Fundación en la convocatoria solidaria “Está en tu mano”, para empleados de Michelin. ¡Y ganamos! Con agradecimiento, recibimos en nuestro Centro

de Apoyo al Niño Hospitalizado a su familia, a directivos de la empresa y al presidente de la Fundación Michelin España Portugal, Félix Sanchidrián, que entregó el donativo a Juan Antonio Arroyo, tesorero y vocal de nuestro patronato.



### Colegio Sagrado Corazón

Durante su Semana de la Salud, el Colegio Sagrado Corazón de Madrid ofreció a los alumnos una manzana a cambio de 1€ de donativo. Nuestra compañera Loli les dio las gracias en dos sesiones de sensibilización y nuestra socia Blanca Egea, que tiene tres hijas en el centro, explicó a los alumnos de la ESO su estudio sobre el impacto de las cardiopatías congénitas en las familias. Además, Isabel, enfermera de los campamentos y antigua alumna, coincidió en el colegio y les contó a los chicos cómo le gusta a los “menudos” esa semana de verano que pasan fuera de casa.

Y, un año más, nuestra voluntaria Mariló, exprofesora del Sagrado Corazón, involucró a los niños que iban a tomar la comunión (y a sus familias) para que renunciaran a uno de sus regalos y lo donaran. En la foto, la vemos a la izquierda, con Blanca Egea.

### Hacer foco en las personas

María Escudero, nuestra presidenta, acudió como invitada a la Convención Anual de Empleados de Pfizer, el 8 de febrero, para participar en la mesa de entidades dirigida por Anne Igarturu y dedicada a profundizar sobre la necesidad del paciente de participar en la toma de decisiones y sobre la importancia de las organizaciones.

En palabras de nuestro mejor embajador en la empresa, Mario Torbado: “María se metió a todos en el



corazón en cuanto empezó a hablar de los niños con cardiopatías, a explicar cómo impacta una organización en

una familia que recurre a ella y a detallar los logros alcanzados en estos 15 años de Fundación”.



## Juntos Sumamos

En marzo, nuestra presidenta, María Escudero, acompañada por Marta Medina, subdirectora de la Fundación, firmó el convenio del programa Juntos Sumamos, de Ferrovial, representado en el acto por María Dionis y Juan Francisco Polo, directores de Recursos Humanos y Comunicación, respectivamente. Este apoyo nos permitirá reformar un inmueble para alojar a familias de niños hospitalizados. ¡Gracias!

## Cornetas y tambores

La Semana Santa de Quintanar de la Orden (Toledo) está declarada de Interés Turístico Regional. Por eso y por mucho más, nuestra socia Elvira Aguilar nos invitó a asistir al certamen de agrupaciones musicales Concierto de Cornetas y Tambores, organizado por la Hermandad de Ntro. Padre Jesús Nazareno en el Centro Cultural Príncipe de Asturias. Elvira nos había contado que esta iniciativa en apoyo a los proyectos de la Fundación arraigaba en una promesa hecha tras conocer el diagnóstico de su hijo pequeño. De ahí, su entrega y el cariño que derrochó por ella desde el primer día.



## ‘Este día especial’

La Asociación la Estación de los Gatos y la Asociación de Vecinos San Andrés-Caño Argale de Valladolid organizan todos los años una jornada a la que invitan a entidades a darse a conocer y llevar sus productos corporativos.

Yoli (en la foto, a la derecha) y Luis, socios vallisoletanos y padres del Grupo de Duelo, estuvieron allí, y ella nos lo contó: “En primer lugar, daros las gracias por el día que pasamos, ya que el sábado nuestra hija Laia hubiera cumplido 9 años, y en qué mejor compañía que la del grupo de familias de Menudos Corazones en Valladolid, en este día especial para nosotros. A pesar de que tuvimos viento, lluvia y granizo, creo que hubo una buena participación. Mi intervención (a causa del tiempo) fue la última y la más corta. Por cierto, me puse muy nerviosa, emocionada. Vamos, que hice lo que pude, pero fui la única que subí al escenario, y creo que fue a la que más se escuchó. Estuvimos muy contentos por haber podido colaborar desde nuestra ciudad y dimos las gracias a la Estación de los Gatos por haber contado con la Fundación”.



## Corazón Solidario *empresas*



# Desde Medina del Campo

Por segundo año consecutivo, Helga organizó un espectáculo de bailes, el 6 de abril, en el Auditorio de Medina del Campo (Valladolid). Su hermana María, madre del “menudo” Diego, dio las gracias en nombre de todas

las familias, a las que dedicó estas emotivas frases: “Queridos papás, no estáis solos, siempre hay alguien dispuesto a ayudar. Queridos niños, en Medina del Campo ya tenéis un montón de amigos. Unidos somos

más fuertes”. Además, adquirió para cada niño participante una de nuestras huchas. El abuelo de Diego cerró la actuación con *Color esperanza*, de Coti Sorokin y popularizada por Diego Torres.



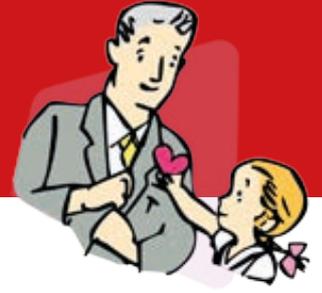
## Osos sobre la pista

El Club de Tenis Miranda inició febrero organizando el Torneo Escolar en el Polideportivo Municipal de Anduva y regaló un osito de Menudos Corazones a los campeones y subcampeones de cada categoría. Todos ellos y los premiados del Concurso de Manualidades recogieron su osito en el acto de entrega celebrado en el salón del Centro Cultural de Caja de Burgos, de Miranda de Ebro. ¡Gracias a nuestra Julia y a su amiga Iria por acompañarlos!

## Cen con C, 8 años ya

“Esto que tienes en tus manos no es un libro... Es un saco de deseos escritos por niños y niñas con un fin solidario: recaudar fondos para fundaciones y asociaciones creadas para ayudar a los demás”, reza la contraportada de los cuentos del proyecto Cen con C, que por octavo año consecutivo apoya a los “menudos”. Nuestra presidenta, María Escudero, quiso compartir una mañana con los alumnos de los colegios San José Obrero e Infanta Elena, que participan en la iniciativa. Les habló de nuestra guía *Contigo en el hospital*, creada desde la experiencia de jóvenes con un corazón especial y les dio las gracias porque han demostrado que el suyo también es especial, es un corazón solidario.





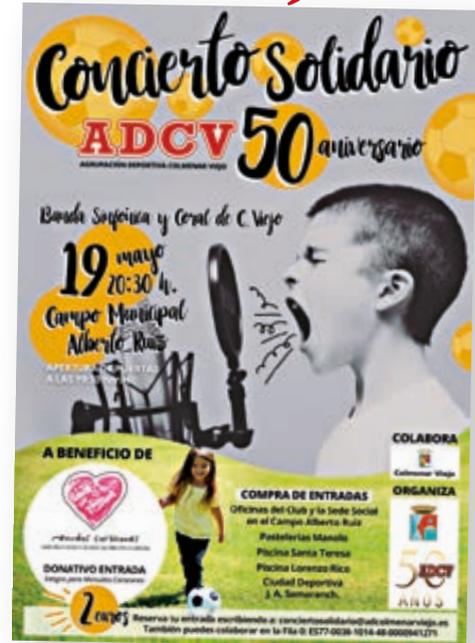
## Mucho arte en Boecillo

La Escuela Municipal de Danza Clásica y Flamenco de Boecillo organizó varias representaciones teatrales y una actuación de flamenco durante el mes de marzo. Este ciclo solidario fue presentado en la sede de la Diputación Provincial de Valladolid y contó también con el apoyo del Ayuntamiento de Boecillo, que cedió el Teatro del Centro Cívico para los tres días. Las familias de Valladolid estuvieron apoyando en todo, y María Jesús intervino como embajadora de la Fundación, aprovechando para animar a los asistentes a colaborar haciéndose socios. Seguro que su semilla dará frutos.



## Concierto en Colmenar Viejo

La Agrupación Deportiva Colmenar Viejo quiso celebrar sus 50 años de vida con un concierto solidario a cargo de la Coral y la Banda Sinfónica de esta localidad madrileña, el 19 de mayo. "Estuvo genial, pasamos una noche inolvidable disfrutando de la música, en compañía de nuestros aficionados", nos contó Rafa, el tesorero de la Asociación. Y así debió de ser, pues sensibilizados por la intervención de Mar, la madre del "menudo" Martín, los interpretes del concierto decidieron donar su caché a nuestra causa.



## Nuevos retos

Nuestra compañera Sofía Ocha participó en el desayuno de trabajo en la empresa colaboradora Deloitte bajo el título "Los nuevos retos de las entidades sociales", el pasado 14 de marzo. Allí se analizaron los mecanismos de adaptación de las organizaciones a los nuevos escenarios y se señaló la necesidad de acometer transformaciones que aseguren la continuidad de las actividades de las distintas causas.

## Café con letras de Menudos

Con el bonito nombre que hemos puesto a esta noticia llamaron al mercadillo solidario de libros de segunda mano del colegio de la "menuda" Paula, Ntra. Sra. del Valle, de El Viso del Marqués (Ciudad Real), en abril. Su madre, Alicia, elogió la implicación del AMPA y de los profesores, la generosidad de los alumnos que entregaron sus cuentos y la solidaridad de un pueblo pequeño pero muy generoso. Y estaba convencida de que este selfi animaría a otras familias a organizar iniciativas. Seguro que sí.



## Corazón Solidario *empresas*

### Hoyos con forma de corazón

Por tercer año consecutivo, nuestro socio José Luis Barberá, de la Asociación Circuito Golf Solidario Cádiz, nos propuso como ONG beneficiaria de una de las pruebas de encuentro deportivo. La prueba a favor la Menudos Corazones se celebró el 29 de abril en

el campo gaditano de Sancti Petri Hills, en Chiclana de la Frontera.

Cada año este circuito de golf solidario que se va celebrando en distintas citas hasta diciembre suma nuevos aliados, como la empresa Torrot para 2018. ¡Gracias a todos!



### ¡Identificados!

Durante las fiestas de San Juan del Monte, los vecinos de Miranda de Ebro (Burgos) se agrupan en cuadrillas. Los componentes de la cuadrilla El Expolio quisieron ir identificados, además de con la tradicional blusa, con una pulsera solidaria que ellos mismos diseñaron para dar una sorpresa y un alegrón a la familia de nuestra pequeña Julia. "Las repartimos entre todos los socios y, además de gustarles el diseño, les encantó el sentido que tiene la pulsera y el haber colaborado con vosotros", aseguró Yoli.

### Marcar la diferencia

El equipo de aprendices de 2º de la ESO (Deporte) del colegio Mirasur de Pinto organizó la carrera solidaria Mirasur Survivor Race. Nuestra compañera Viviana les entregó un reconocimiento y compartió con ellos el acto final de su "olimpiada". Todo en manos de los alumnos: elegir a los beneficiarios, buscar patrocinios... ¡Unos superhéroes!



### ‘Entre mujeres’

Nuestra joven María Eugenia Pancorbo nos cuenta feliz que el Grupo de Teatro La Morentina, perteneciente a la Asociación Sociocultural de Mujeres de Lardero (La Rioja), representó la obra *Entre mujeres*, de Santiago Moncada, en el Salón de Actos del Ayuntamiento, en mayo. Y además de establecer una entrada cien por cien solidaria para la función, dieron a conocer la Fila Cero para recaudar más donativos.



**Clases y más.** Nuestra socia Marta Sánchez Carril nos trajo esta iniciativa: Yoga por la Paz impartió clases solidarias de yoga durante tres domingos del mes de febrero en las que cada participante hacía una aportación voluntaria. ¡Mil gracias!

**Cuentacuentos en Colmenar Viejo.** En marzo, en esta localidad madrileña, el grupo El Duende Animación ofreció dos funciones solidarias. La asistencia del público fue notable, así como la implicación de Mar, madre de Adrián y del “menudo” Martín, que entregaron unos bonitos regalos a las actrices al acabar la función. “Con iniciativas como estas la gente conoce algo mejor lo que significan las cardiopatías congénitas”, nos dijo Mar, aún emocionada por la acogida de los colmenareños.



**Un sobresaliente.** Damos la mejor nota a la Fiesta Solidaria del CEIP Doctor Conde Arruga de marzo. Los alumnos estuvieron encantados participando activamente en la elaboración de artesanías para el mercadillo, que entregaban por 1 euro de donativo. Todo ello, más los 2 euros por el chocolate y los bizcochos, han dejado patente que la sensibilización ha sido efectiva y dulce. Y, con motivo del Día del Libro, celebraron un mercadillo de segunda mano. Lo dicho, un sobresaliente.

**Con motivo del Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas,** Neozink montó un stand en el Centro Comercial Ferial Plaza de Guadalajara para que sus clientes pudiesen participar en un concurso haciéndose fotos, que dejaban expuestas. El 14 de febrero nuestra joven Itziar Ruiz visitó en familia el espacio para agradecer la acción y volvió el último día del evento a recoger el donativo y ser la ‘mano inocente’ que lanzó un dardo sobre la imagen ganadora.



**Llegamos a la Semana del Libro del CEIP Cristóbal Colón** de Quintanar de la Orden (Toledo) de la mano de nuestra socia Elvira Aguilar. Los niños llevaron los cuentos que ya no leían para montar un mercadillo de segunda mano con motivo del Día del Libro. Un gran aplauso.

**¡Bravo, por los alumnos de 4º de Primaria** del Colegio Santa María de la Esperanza de Pina de Ebro (Zaragoza) por su proyecto solidario de la asignatura de Ciencias ‘Compramos y vendemos’!



**A través del doctor Alfonso Ortigado,** jefe de pediatría del Hospital de Guadalajara, supimos de las IV Jornadas de Sensibilización sobre la Discapacidad organizadas por el Colegio Parque de la Muñeca de Guadalajara, a favor de Menudos Corazones.

**El Grupo Scout Monegro 572** organizó la rifa solidaria de una Nintendo con motivo de la fiesta de Carnaval, en un pabellón deportivo de Alfaro (La Rioja). Esta fue su motivación: “Para nosotros, el mayor resultado y agradecimiento es ver la sonrisa dibujada en cada una de esas personas, de esas familias. Todos tenemos una historia que contar, y nos llena de ilusión formar parte de cada una de las tuyas. ¡Buena senda y largas lunas!”.

**Este invierno, Hierros y Transformados y Metalpanel** montó una rifa con 5 cestas de Navidad aportadas por sus empleados, y fue todo un éxito porque la ilusión de saber que las aportaciones eran donativos fue inmensa. Siempre nos admira el boca a boca... cadenas de corazones: de Elvira hasta Raquel, y de Raquel hasta el jefe de compras, que es padre de un “menudo”.

**Nuestra enhorabuena a Fernando y Laura,** estudiantes de 2º de Bachillerato del Instituto Vedruna Palamós, de Palamós (Girona), que afrontaron un trabajo de investigación sobre la organización de una marcha solidaria y decidieron donar la recaudación a Menudos Corazones. Buscaron al Club Tennis Castell D’Aro para liderar el evento; a patrocinadores para que la inscripción fuera íntegra a la Fundación, nos pasaron los carteles y los folletos para su aprobación, nos enviaron fotos del día del evento... Todo. Han seguido el protocolo que tenemos establecido para las iniciativas a rajatabla y, les ha salido redondo. Aunque corresponde a Nuria, su tutora, evaluarlos, para nosotros merecen un diez.



# Lecturas Recomendadas

## PARA VERANO



### Música alrededor

Conmovedor álbum ilustrado que te traslada a través de los dibujos a lugares mágicos, componiendo con los sonidos de la naturaleza las melodías más inolvidables. Un cuento ideal para Isabel Ortega, nuestra musicoterapeuta, que nos enseña y transmite todas las semanas el amor a la música y sus beneficios.

**A partir de 5 años**

**P.V.P.:** 16,50 euros

**Editorial:** Libre Albedrío

**Autora e ilustradora:** Gema Sirvent y Lucía Cobo



### Genial Mente. Cuentos para genios

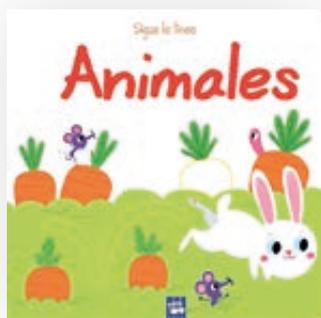
¿Quién ha dicho que no somos inteligentes? Cada uno de nosotros tiene una forma de serlo y, a través de estos cuentos, con ayuda de los papás, el niño podrá potenciar y desarrollar las llamadas inteligencias múltiples.

**A partir de 5 años**

**P.V.P.:** 11,95 euros

**Editorial:** Destino

**Autora e ilustradora:** Begoña Ibarrola



### Animales

Con este libro de la colección 'Sigue la línea', se despertará la curiosidad de los bebés. Al mismo tiempo que descubren los graciosos animales que protagonizan el cuento, experimentan con los dedos las diferentes texturas, trabajando la psicomotricidad fina. ¡Y, además, cómo lo disfrutan! Sin duda, un tipo de libro muy atractivo para los "primeros lectores".

**A partir de 0 años**

**P.V.P.:** 7,95 euros

**Editorial:** Yoyo Books

**Autor e ilustrador:** Varios



### Cómo esconder una jirafa

¿Qué ocurre cuando nos regalan una jirafa? Lo primero que pensamos es: ¿dónde voy a meterla? Pues nuestra protagonista intentará con su creatividad buscar un lugar para ella, aunque sea muy difícil. Es un cuento estupendo para trabajar con los peques la importancia de tener una mascota adecuada a su forma de vida y a sus necesidades, así como la responsabilidad que eso implica.

**De 0 a 5 años**

**P.V.P.:** 14 euros

**Editorial:** Picarona

**Autora e ilustrador:** Michelle Robinson y Claire Powell



## La Caperucita lectora

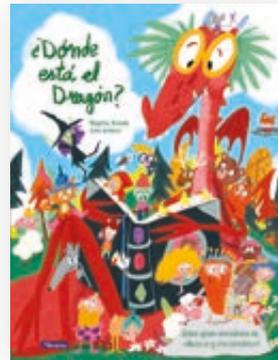
Este libro se propone (y lo consigue) dar la vuelta a una de las historias tradicionales más populares, Caperucita Roja. Porque, como nos advierten en la portada, "¡No todos los finales de los cuentos están escritos!". Gracias a la magia de la literatura, podemos decidir cómo acaba nuestro relato y hasta ser capaces de lograr que el malo de la historia cambie su destino. Sin duda, un libro especialmente dedicado a los amantes de la lectura, grandes y pequeños.

**A partir de 5 años**

**P.V.P.:** 14,90 euros

**Editorial:** Maeva Young

**Autora e ilustrador:** Lucy Rowland y Ben Mantle



## ¿Dónde está el dragón?

¡Por fin estamos de vacaciones! Pero, después de un largo curso aprendiendo un montón de cosas en el colegio, ¿a que no queremos dejar de hacerlo? La diferencia es que en verano podemos seguir nuestro aprendizaje pasándolo muy bien gracias a libros como este, repleto de historias fantásticas ilustradas. ¿Y cuál es el reto? Pues encontrar aquello que nos pidan, como por ejemplo, un simpático dragón amante de las aventuras.

**A partir de 5 años**

**P.V.P.:** 15,95 euros

**Editorial:** Beascoa

**Autora e ilustradora:** Magela Ronda y Ana Gómez

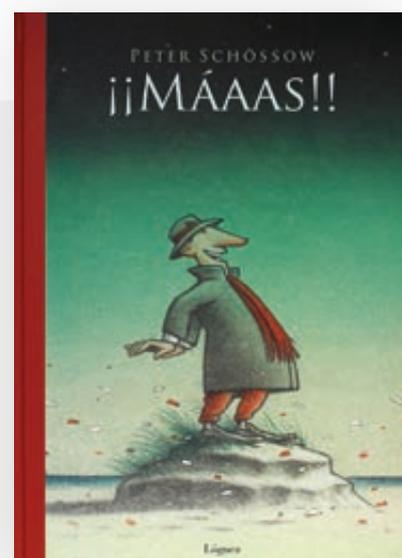


## ¡¡Máaas!!

Este es uno de esos cuentos en los que sobran las palabras. Únicamente necesitamos pasar las hojas para que sus dibujos nos trasladen a las diversas realidades que podemos vivir y, sobre todo, intenten enseñarnos la importancia de cada una de las experiencias que nos ocurren.

¿Cuántas veces hemos oído la frase "disfruta del momento"? Pues este libro de nuestro Bibliocarro

del hospital logra que los niños ingresados pasen un buen rato. Ilustrado por el gran Peter Schössow, nos regala este mensaje y nos recuerda cuán extraordinarios son un abrazo, un lugar, una persona, una sonrisa... Porque gracias a este cuento ilustrado, todo parece posible, todo parece alcanzable. Hasta que un hombre vuela por el aire, como un pájaro.



**A partir de 6 años**

**Editorial:** Lóguez

**Autor:** Peter Schössow

# Agenda



## Verano 2018

### JULIO

#### 1-JULIO

Horario de verano en nuestros centros hasta el 30 de agosto: de 8 a 15 horas.

#### 11 a 20-JULIO

X Campamento de Integración Menudos Corazones, para adolescentes de entre 14 y 17 años. En Los Alcázares (Murcia).

#### 22 a 29-JULIO

XV Campamento de Integración Menudos Corazones para niños de entre 7 y 14 años. En Brunete (Madrid).

### AGOSTO

#### 1 a 30-AGOSTO

Permanecerá cerrado nuestro Centro de Apoyo Integral a los Niños con Cardiopatía Congénita y sus Familias del Paseo Juan Vallejo-Nájera Botas, esquina c/ Ercilla, 43, Madrid.

#### 3 a 10-AGOSTO

V Encuentro de Jóvenes Menudos Corazones, Caminando a Santiago. Contacto: [jovenes@menudoscrazones.org](mailto:jovenes@menudoscrazones.org)

#### 13 a 19-AGOSTO

Esta semana estará cerrado nuestro Centro de Apoyo al Niño Hospitalizado de la calle Dr. Castelo, 49, Madrid. El resto del mes permanecerá abierto en horario de verano de 8 a 15 horas.

### SEPTIEMBRE

#### 1-SEPTIEMBRE

Volvemos al horario de invierno en nuestros Centros de Apoyo: te esperamos desde las 9 hasta las 18 horas.

#### 21 y 22-SEPTIEMBRE

Recogida de dorsales de la VIII Carrera Menudos Corazones - BIMBO Global Energy Race. De 11 a 20 h (el viernes 21) y de 11 a 18 h (el sábado 22). Se entregarán en el Centro Comercial Gran Vía de Hortaleza (Madrid).

#### 23-SEPTIEMBRE

VIII Carrera Menudos Corazones - BIMBO Global Energy Race. 9:30 h, Parque Juan Carlos I, Madrid. Inscríbete ya en: [www.carreramenudoscrazones.es](http://www.carreramenudoscrazones.es)

#### 24 a 30-SEPTIEMBRE

Semana del Corazón.

#### 29-SEPTIEMBRE

Día Mundial del Corazón.

## La meta es ayudar

La fecha está marcada con un corazón rojo en nuestro calendario. El 23 de septiembre será la Carrera Menudos Corazones - BIMBO Global Energy Race que vuelve a citarnos en el Parque Juan Carlos I de Madrid, a las 9.30 de la mañana.

Promovida y organizada por Eventsthinker, nuestra emblemática iniciativa deportiva solidaria nos invita a correr, competir, caminar, acompañar o disfrutar, según la modalidad elegida: carreras de 10 y 5 km, marcha familiar no competitiva (Family Run) de 3 km, y marcha infantil de 300 metros, no competitiva.

Las inscripciones ya están abiertas y finalizarán el jueves 20 de septiembre a las 20 h, o cuando se agoten los 4.000 dorsales disponibles. ¡Te esperamos!

La Fundación recibirá un donativo de 3€ por cada corredor de 10 y 5km, 2€ por cada participante de la Family Run y 1€ por cada peque inscrito en la carrera infantil. Y Eventsthinker convertirá en donativo el Dorsal Cero. ¡Apúntate, y que gane la generosidad!



Más información e inscripciones:  
[www.carreramenudoscrazones.es](http://www.carreramenudoscrazones.es)



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 DE AYUDA A LOS NIÑOS CON PROBLEMAS DE CORAZÓN

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



## Datos Personales

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

Quiero ser socio colaborando con:

10 € (Cuota mensual mínima)

Otras Cantidades: .....

Mensual  Trimestral  
 Semestral  Anual

Firma:

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

## Forma de Pago Elige la que prefieras.

Domiciliación Bancaria.

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

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

Dirección .....

C.P. .... Población .....

Provincia .....

Titular de la Cuenta .....

DNI.....

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

Bankia ES8220381877006000203965

Caixabank ES9121005738950200013839

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

Me gustaría recibir un ejemplar de vuestras Guías Informativas

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

Me gustaría recibir un ejemplar de vuestros Cómics

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

En caso de no querer recibir información, por favor, indicanoslo.  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



## Pulseras multicolores

¡Qué cerca están los días de 'postureo' en la playa o en la piscina, con las bebidas bien frías y las interminables horas de juego con los amigos! Es verano, y el cole queda atrás. Por eso te proponemos un rato divertido, usando un material con tantas posibilidades y tan fácil de encontrar como las pajitas, que triunfan en los talleres de los hospitales gracias a nuestros voluntarios. ¡Llena tus vacaciones –y tus muñecas– de colores!



### Materiales:

- Goma elástica redonda
- Pajitas de colores
- Cuentas de madera grandes
- Tijeras

### Realización:

1. Corta un metro de goma elástica.
2. Dobla en dos la goma y haz un nudo en la parte superior, dejando un trocito por encima del nudo, que te servirá para cerrar la pulsera.
3. Corta las pajitas de colores en trozos iguales, de aproximadamente 4 o 5 centímetros. Puedes variar el tamaño si prefieres que la pulsera sea más ancha o más estrecha.
4. Necesitarás la ayuda de otra persona para que sujete el nudo de la pulsera o bien puedes ponerte tus deportivas y atarlo con un imperdible al lazo para que no se mueva. ¡Llegó el momento de empezar a ensartar las pajitas!
5. Introduce cada extremo de la goma por los orificios de la pajita, de modo que pasen de un lado al otro cruzándose en el interior. Posteriormente, estira para tensar la goma hasta donde se encuentra el nudo. Hazlo de este mismo modo con cada pajita hasta que la pulsera alcance el tamaño de tu muñeca.
6. Para finalizar, ensarta la cuenta de madera y realiza un nudo. Este extremo te servirá de cierre de la pulsera, introduciendo la cuenta en el trozo que dejaste al comienzo.

# Rincón Artístico



## Cartas para campeones

**El Colegio BrotMadrid en pleno celebró su día solidario anual el 18 de mayo, una jornada de fiesta que eligió la causa de los “menudos” y que nos ha llegado al corazón.**

Con la implicación de todos, empezaron a prepararlo mucho antes. Primero con sesiones de sensibilización a cargo de nuestras compañeras del equipo psicosocial y después con la Semana de las Letras, en la que los alumnos de Primaria participaron en un concurso de cartas para los niños hospitalizados. Los finalistas del concurso, Alejandro e Izan (de la clase Alexander Fleming, 5º de Primaria) y Paddy (de la clase Baobab, 4º de Primaria), convirtieron sus cartas en el libro-mural que abre esta página, que ya está en la sala Como en Casa del Hospital Gregorio Marañón.

La mañana comenzó con una carrera muy especial en la que cada clase recorrió una distancia alrededor del colegio. Los alumnos de 4º de la ESO decidieron que, como muestra de solidaridad con los niños con cardiopatías que tienen limitado el ejercicio físico, harían el recorrido andando y entrarían todos juntos en meta, de manera que no hubiera ganadores. Además, donaron sus medallas a Menudos Corazones porque, en su opinión, “¡los niños hospitalizados son los verdaderos campeones!”.

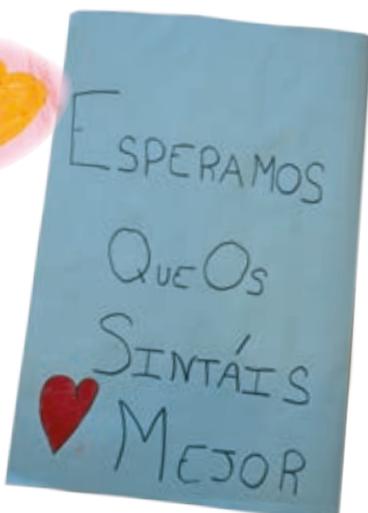
Después de la carrera, repusieron fuerzas con bocatas y bebidas y disfrutaron con juegos cooperativos, talleres y el mercadillo solidario, tan bien organizado y atendido por nuestras voluntarias Merce y Toñi.

### ‘Eres un HÉROE’

“No sé cómo te llamas, ni la edad que tienes, pero lo que sí sé es que eres un HÉROE, un luchador increíble y estoy seguro de que vas a ganar la batalla, como hace Superman, Spiderman o Yoncina (...) Todo quedará en un mal sueño, por eso, mi héroe, te deseo lo mejor del mundo...”. *AleT.*

“Imagino que es muy duro tener que estar allí tanto tiempo, pero seguro que te están cuidando mucho para que te pongas bien (...) Espero que te recuperes muy pronto y puedas volver a tu colegio, a jugar con tus amigos y a hacer deporte si te gusta...”. *Izan.*

“Me imagino lo que estás pasando, porque si no es de dolor y miedo (que espero que no) es de aburrimiento (...) Si a ti también te gusta leer y dibujar, te recomiendo que no lo dejes, a las personas más majas que conozco les gusta...”. *Paddy.*



# 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](mailto: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@menudoscorazones.org](mailto:contigoenelhospital@menudoscorazones.org)