



# menudos corazones

FUNDACIÓN DE AYUDA A LOS NIÑOS CON PROBLEMAS DE CORAZÓN

15 años junt@s

- ESPECIAL ANIVERSARIO 2018 -



Todo sobre nuestros 15 años de vida como Fundación

+

Entrevista a Belén Rueda, presidenta de honor

+

Protagonistas, en la nueva Unidad de Rehabilitación Cardíaca del H. 12 de Octubre

+



# Sumario

Debido al tamaño del archivo, hemos dividido el PDF de la revista en dos. Este incluye desde la página 28 a la 66

- 4 Editorial**
- 6 Especial Aniversario: 15 años juntos**  
Logros para recordar  
Una Jornada muy especial  
La fiesta del XV aniversario  
Entrevista a Belén Rueda, nuestra presidenta de honor  
¡Tenemos nueva web!
- 14 Menudos Corazones se Mueve**  
¡Aventuras en la granja!  
Corazón de navegantes  
Compromiso, a cada paso  
Juntos, aprendiendo y disfrutando  
Reconocimiento Infancia 2018 de la Comunidad de Madrid  
VIII Jornada de Duelo  
Contra la muerte súbita  
Dolor infantil  
¡Estrenamos Plan Estratégico 2018-2022!  
Intercambio de experiencias y buenas prácticas  
Nuestro latido lo pones tú
- 28 Vamos al Hospital**  
Nace la Unidad de Rehabilitación Cardíaca del Hospital 12 de Octubre  
Actividad física y cardiopatías congénitas  
Cardiopredict  
Rehabilitación: enfoque transdisciplinar  
'Paseos que curan'
- 32 Profundizando en...**  
La pulsioximetría, una prueba sencilla para mejorar el diagnóstico prenatal
- 34 Corazones que Crecen**  
Paula Rojano
- 36 Cuéntanos tu Historia**  
Toñi  
Víctor
- 40 Voluntariado**  
Llegan refuerzos  
Taller en el hospital  
Tarjetas de Navidad  
Jugar en equipo  
Primera formación de 2019
- 42 Actividad Asociativa**  
Seguridad del paciente  
Juntos crecemos más  
¡Gracias!  
El deporte, integrador  
Novedades desde Baleares  
Un día con mucho corazón en Murcia
- 44 ¿Sabías que...?**  
La medicina de la buena comunicación
- 46 Corazón Solidario  
Iniciativas Personales**  
Séptima canasta en Cádiz  
Merece la pena  
Artesanía y solidaridad  
Y Quel se vuelca de nuevo  
De Nueva York a Madrid  
Alma y Vera  
...y muchas más noticias
- 50 Corazón Solidario Empresas**  
La gran cita del deporte con corazón  
Obra Social "la Caixa", a nuestro lado  
Inversión ética  
Abrazos que ayudan  
Fundación Iberdrola, comprometida  
Trabajo de equipo  
Citröen, con C de corazón  
Tres años colaborando  
'Un día de trabajo: un día solidario'  
Pilates, yoga y generosidad  
Manchegos a toda braza  
...y muchas más noticias
- 62 Lecturas Recomendadas**  
Para otoño e invierno
- 64 Agenda**  
Nuestro calendario cambia de imagen
- 66 Rincón Artístico**  
La finitud de nuestros cuerpos



"Esta lucha es para toda la vida", afirma en su historia la zaragozana Paula, que muy pronto cumplirá 20 años. ¡Gracias por tus lecciones y por esa sonrisa que siempre te acompaña!

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:

Alberto Hernández, Adriana Planas,  
Belén Muguero, Isabella Huncal, Javier  
Mancebo, Javier Marín, Pablo Burillo,  
Rosa Álvarez, Roberto González.

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.





# Vamos al Hospital



Menudos Corazones ha sido un 'aliado estratégico' en esta iniciativa del Hospital 12 de Octubre de Madrid.



CON APOYO DE LA FUNDACIÓN

## Nace la Unidad de Rehabilitación Cardíaca del Hospital 12 de Octubre

**El nuevo servicio del centro hospitalario madrileño, dirigido a niños de entre 9 y 17 años con cardiopatías congénitas intervenidos mediante cirugía, tiene como objetivo mejorar su calidad de vida de una manera integral. Desde Menudos Corazones hemos aportado la mayoría de los equipos y los materiales necesarios para la práctica del ejercicio y para las actividades lúdicas de la Unidad.**

El 31 de octubre, el consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid, Enrique Ruiz Escudero, inauguró la Unidad de Rehabilitación Cardíaca del Hospital 12 de Octubre, acompañado por la directora gerente de este centro, Carmen Martínez Pancorbo; nuestra presidenta, María Escudero; profesionales del hospital y parte de nuestro equipo.

Nuestra satisfacción por la puesta en marcha de este nuevo espacio hospitalario es doble. Por un lado, valoramos muy positivamente la oportunidad de mejora física y psicológica que supone para las niñas y los niños con problemas de corazón la práctica de deporte a través del juego. Y, también, nos complace haber apoyado este proyecto, invitados por el Hospital 12 de Octubre y su Instituto Pediátrico del Corazón, a través de la donación de la mayoría de los aparatos médicos y materiales para hacer ejercicios con el que cuenta.



Nuestra subdirectora, Marta Medina, con las cardiólogas Marta Flores y Ana Caro (en los extremos) y la fisioterapeuta Esther Torés.

### Abordaje del programa

Con el deporte y el juego como aliados, los niños consiguen adquirir estilos de vida saludables que perdurarán tras la infancia, disminuyendo el sedentarismo. Además, el bienestar físico incide en otros aspectos, como los psicológicos, nutricionales, sociales y de educación para la salud.

En la Unidad de Rehabilitación Cardíaca del Hospital 12 de Octubre, cada paciente cuenta con un plan de atención personalizada que parte, con la ayuda de una ergoespiometría, de una valoración inicial sobre la capacidad funcional y los posibles riesgos. Esta prueba de esfuerzo controla parámetros de la función cardíaca, pulmonar y muscular durante el ejercicio.



El objetivo es divertirse mientras se practica ejercicio, como en este baile con el apoyo de la videoconsola.



Vista parcial de la sala de la Unidad de Rehabilitación Cardíaca Infantil. La mayoría del material de este espacio ha sido donado por la Fundación.

Tras los resultados, se diseña un programa de entrenamiento específico de 12 semanas de duración, en sesiones de pequeños grupos formados por 3 o 4 niños de edades y características similares. Las dos sesiones semanales, de una hora de duración, son supervisadas por un cardiólogo pediátrico, un fisioterapeuta y un médico rehabilitador y constan de una fase de entrenamiento de la musculatura respiratoria, otra de calentamiento, una más de entrenamiento de resistencia aeróbica y una última de vuelta a la calma y estiramiento.



Además de juegos, carreras, relevos, baile, mini fútbol y otras actividades, como parte del programa se incluyen varias sesiones en la piscina del Servicio de Rehabilitación.

## Actividad física y cardiopatías congénitas

También en el Hospital 12 de Octubre, colaboramos en la jornada “Actividad física y cardiopatías congénitas: valoración, rehabilitación cardíaca y deporte” que se celebró el 5 de octubre. En ella, como uno de los pilares del proyecto de rehabilitación cardíaca, la Fundación participó en una mesa en la que se compartieron experiencias de práctica deportiva de nuestros “menudos”.

María Gutiérrez, coordinadora de nuestro programa de Ocio y Tiempo Libre, moderó la intervención de Ana Rueda e Izan González, jóvenes de la

Fundación; Sergio Generoso, padre de una adolescente de Menudos Corazones; y Miriam Cogolludo, su profesora de kárate.

Con sus testimonios, acercaron al público la problemática de muchos niños y jóvenes con cardiopatías congénitas en los centros escolares. “Yo quería sentirme menos enferma, pero al prohibirme hacer deporte me estaban quitando la posibilidad de disfrutar con mis amigos”, puntualizó Ana. Izan, por su parte, destacó la importancia de la información: “No quería limitarme

a andar en las clases de educación física, cuando yo sabía que podía ir a un ritmo más rápido”.

La jornada, inaugurada por el vicesconsejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid, Fernando Prados, resultó de gran interés para familias, médicos, profesores y personas con problemas de corazón. En sus intervenciones, muchos participantes destacaron la importancia que tienen este tipo de encuentros multidisciplinares para entender (y atender) mejor el binomio cardiopatías congénitas y deporte.



Profesionales del hospital, profesores de educación física, entrenadores, así como jóvenes, madres, padres y parte del equipo de Menudos Corazones.



De izq. a dcha.: Ana, Izan, Sergio, padre de una adolescente de la Fundación, y Miriam, su profesora de kárate.



## Vamos al Hospital



### Rehabilitación: enfoque transdisciplinar

Participamos en la I Jornada de Rehabilitación Cardíaca Infantil: Enfoque Transdisciplinar, dirigida a médicos, profesionales de enfermería y fisioterapeutas. Celebrada en el Hospital Gregorio Marañón (Madrid), el 19 y 20 de octubre. Nuestra psicóloga, Ana Belén Hernández, intervino con una ponencia sobre la labor de Menudos Corazones. ¡Gracias por la invitación a este valioso encuentro!

### Cardiopredict

Adolescentes nacidos en 2002, 2003 y 2004 pueden participar, hasta el 31 de marzo, en este programa gratuito de la Fundación Quaes cuyo objetivo es detectar anomalías cardiovasculares silenciosas a través de varias pruebas (cuestionario clínico, exploración física, electrocardiograma, ecocardiograma...)

Los adolescentes, con el consentimiento de sus padres o tutores, serán explorados por cardiólogos y profesionales de enfermería. Las pruebas se efectúan en centros médicos de Madrid, Barcelona y Valencia. Para solicitar cita previa es necesario llamar al teléfono 96 340 40 77, Ext. 1028, o escribir a [info@cardiopredict.es](mailto:info@cardiopredict.es).

En caso de encontrar algún hallazgo sospechoso, al paciente se le realizarán pruebas de segundo nivel, como una cardioresonancia magnética y un test genético, ya que podría tratarse de una patología de origen familiar.

Esta iniciativa piloto de la Fundación Quaes cuenta con el apoyo de la Asociación Española Contra La Muerte Súbita José Durán #7 y el grupo ASCIRES.

**Más información:**  
[www.cardiopredict.es](http://www.cardiopredict.es)



La evaluación cardiovascular se ha ampliado a adolescentes nacidos en 2002, 2003 y 2004.

### ‘Paseos que curan’

Nuestra subdirectora, Marta Medina, asistió el 9 de octubre a la proyección del documental *Paseos que curan. Humanización en Cuidados Intensivos Pediátricos en el Hospital La Paz* (Madrid). “El entorno hospitalario influye en las emociones de los pequeños ingresados y sus familias y la privación de la luz natural afecta el desarrollo de los niños. En la presentación destacaron que salir de la UCIP para tener contacto con la luz natural mejora la velocidad de recuperación. Los profesionales de esta unidad están trabajando para que, con todos los cuidados que requieran, los niños puedan experimentar esos momentos tan necesarios para ellos. Sin duda, es un paso más hacia la humanización de la sanidad”, resaltó Marta, que coincidió en la proyección con Belén Rueda, presidenta de honor de Menudos Corazones, que asistió a título personal para apoyar esta iniciativa.

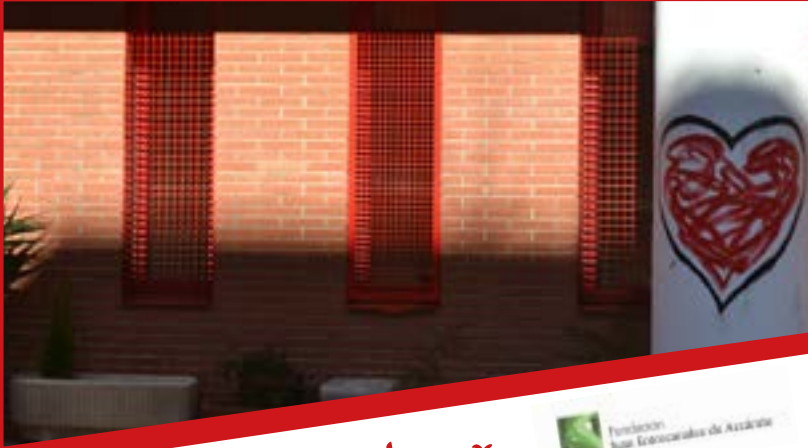


Los asistentes al IV Congreso Internacional del Día Europeo de la RCP, en el Hospital 12 de Octubre, pudieron escuchar la ponencia de nuestra subdirectora, sobre los proyectos que desarrollamos.

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

Estamos en Pº de Juan Antonio Vallejo-Nájera Botas, s/n esquina calle Ercilla, 43, Madrid.

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



Espacio acondicionado por



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



Espacio cedido por



Junta de Damas de Honor y Mérito



# Profundizando en...

CRIBADO DE CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS CRÍTICAS EN RECIÉN NACIDOS

## La pulsioximetría, prueba sencilla que mejora el diagnóstico neonatal

**Cada vez más centros sanitarios realizan por protocolo esta prueba, que puede reducir el número de cardiopatías indetectables por ecografías y exploración física. Las sociedades científicas españolas de Cardiología Pediátrica y de Neonatología trabajan para unificar criterios e impulsar su inclusión como método universal de cribado en nuestro país.**

Por Adriana Planas

Cerca de un 20% de las cardiopatías congénitas pueden no ser detectadas por la ecografía fetal y la exploración clínica del bebé. Por ello, el cribado de patologías cardíacas mediante pulsioximetría en recién nacidos busca mejorar este diagnóstico, “apoyando a que ese 20% se reduzca mucho”, en palabras del neonatólogo del Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela, Alejandro Pérez Muñuzuri.

Con esta prueba se mide la oxigenación del niño entre las 6 y las 24 horas de nacido mediante un pulsioxímetro, un sensor en forma de pinza que mide la frecuencia cardíaca y el oxígeno en la sangre. En el caso de los recién nacidos, se coloca en la mano derecha o en uno de los pies, fijándolo con un esparadrapo.

La diferencia en la oxigenación de la sangre entre las extremidades o una oxigenación deficiente levantaría sospechas sobre una enfermedad grave del corazón en el bebé.

La pulsioximetría cumple, según el consenso médico, las características necesarias para considerarse como una buena medida de cribado: es sencilla, indolora, con una buena relación coste-efecto y fácil de aplicar. Además, arroja un bajo porcentaje de falsos positivos.

Para la Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas (SECPCC), se trata de un método

“excelente” para detectar cardiopatías congénitas críticas “que cursen con hipoxemia en el periodo neonatal, con una moderada sensibilidad y alta especificidad”.

### Mayor posibilidad de diagnóstico

Rebeca Garrote Molpeceres y Asunción Pino Vázquez, pediatras de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos y Neonatología del Hospital Clínico Universitario de Valladolid, relatan que en este centro el cribado mediante pulsioximetría se estableció en 2013.

Desde entonces, se han diagnosticado varias cardiopatías que habían pasado desapercibidas durante el embarazo y que podrían haber escapado a la exploración física rutinaria del bebé en sus primeras horas de vida. Gracias a esta detección precoz, fue posible derivar de forma rápida a los recién nacidos a un centro especializado en cirugía cardíaca infantil.

El doctor Pérez señala que, al practicar esta prueba en las primeras 24 horas, unos 6 bebés de cada 1.000 nacimientos serán sometidos a exploraciones complementarias.

Si el cribado es positivo, la SECPC recomienda la “valoración clínica urgente, idealmente por un neonatólogo”, como detalla en una carta remitida a la revista Anales de Pediatría, órgano de expresión científica de la Asociación Es-



Imagen cedida por el Hospital Clínico Universitario de Valladolid.



pañola de Pediatría. Excluidas las causas extra cardíacas, el bebé “requerirá la evaluación de un cardiólogo infantil” y, probablemente, será necesario practicarle una ecocardiografía.

#### De rutina

Los médicos consultados coinciden en la necesidad de que el cribado se implemente en España de forma universal, pues “está demostrado que salva vidas y optimiza el pronóstico del paciente a largo plazo, al reducir las secuelas que presentaría si es diagnosticado de forma tardía”, señalan las doctoras Garrote y Pino.

Algunas familias de niños con cardiopatías congénitas se han movilizado para promover el cribado temprano de las patologías congénitas del corazón y aspiran a que esta prueba se realice de forma rutinaria en todos los hospitales. En respuesta a esta inquietud, los especialistas entrevistados recuerdan que la Sociedad Española de Neonatología está impulsando su implementación y cada vez más hospitales lo incorporan a su práctica clínica.

Sin embargo, señalan que en aquellos centros con un mayor número de partos podrían presentarse más dificultades,

**La pulsioximetría cumple, según el consenso médico, las características necesarias para considerarse como una buena medida de cribado: es sencilla, indolora, con una buena relación coste-efecto y fácil de aplicar.**

debido al déficit de personal para la práctica del cribado en relación con el número de pacientes.

En esta línea, la SECPCC incide en la importancia de “asegurar la viabilidad” de la pulsioximetría en España, garantizando el acceso “equitativo y universal” a todos los recién nacidos.

#### Hacia su estandarización

Cada vez son más los centros sanitarios que se suman a la iniciativa del cribado neonatal de cardiopatías congénitas. Por ello, desde la comisión de estándares de la Sociedad Española de Neonatología buscan aunar apreciaciones, hacer una revisión de las diferentes experiencias, tanto españolas como internacionales y, finalmente, establecer un protocolo a nivel nacional.

“Estamos intentado unificar criterios, hacerlo todos de una manera reglada, buscando mejorar el diagnóstico de nuestros bebés”, manifiesta el doctor Pérez.

“Es cuestión de tiempo que se pueda implementar a nivel nacional, aunque se requieren recursos sanitarios y una legislación que regule el proceso. En España contamos con pediatras muy bien formados, capaces de reconocer signos y síntomas sugerentes de patologías cardíacas en la exploración rutinaria neonatal”, indican las doctoras Garrote y Pino.

Por su parte, la SECPCC, a través de su grupo de trabajo de cardiología clínica, “valora su inclusión como método de cribado universal”, pero cree conveniente coordinar, entre neonatólogos y cardiólogos pediátricos, las recomendaciones a seguir después de la evaluación clínica de un recién nacido, “incluyendo el manejo durante el traslado posterior si fuera necesario”.

## ¿Qué detecta y qué no?

La Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas recuerda que con la pulsioximetría “no todas las cardiopatías congénitas serán igualmente detectables” e incide en que “la exploración física es una práctica insustituible en el periodo neonatal inmediato”.

En este sentido, las cardiopatías que no pueden ser detectadas con el cribado porque habitualmente no cursan hipoxemia (déficit de oxígeno en sangre) son:

- Coartación de aorta no ductus dependiente
- Enfermedad de Ebstein sin cortocircuito
- Estenosis valvular aórtica no ductus dependiente
- Cardiopatías con cortocircuito izquierda-derecha

En cambio, las que podrían detectarse fácilmente con la pulsioximetría son:

- Transposición de grandes arterias
- Truncus arteriosus
- Drenaje venoso pulmonar anómalo total
- Atresia tricúspide
- Atresia pulmonar
- Tetralogía de Fallot grave
- Síndrome del corazón izquierdo hipoplásico



Alejandro Pérez Muñuzuri, neonatólogo del Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela.



Equipo encargado de la puesta en marcha del cribado neonatal en el Hospital Clínico Universitario de Valladolid.



# Corazones que Crecen

PAULA ROJANO

## “Esta lucha es para toda la vida”

**Poco antes de participar, por primera vez, en nuestro V Encuentro para Jóvenes ‘Caminando a Santiago’, esta zaragozana nos envió su historia para compartirla con la familia ‘menuda’, a la que pertenece desde 2013. Este otoño ha empezado el Grado Superior de Archivo y Documentación, un reto más al que se enfrenta con la valentía, la sonrisa y la ilusión que le caracterizan. ¡Bravo, Paula!**

Nací el 6 de febrero de 1999, un sábado frío de hace ya 19 años, en Zaragoza. En el Hospital Miguel Servet compartíamos habitación con otra recién nacida, que tenía ictericia. El día de darnos el alta, la enfermera comentó que una de las dos debía quedarse ingresada. Los padres de la otra niña se pusieron muy tristes, pensando que sería su hija. Pero no, era yo, para sorpresa de mis padres... Y así empezó todo.

“La verdad, no cambiaría nada de mi vida porque me ha hecho ser como soy y me ha permitido sentirme querida por mucha gente”

Tenía una CIV, una CIA y estenosis pulmonar. Permanecí en la UCI durante 18 días y mis padres, pobres, aunque se pasaban el día entero en el hospital, solo podían verme media hora por la mañana y media hora por la tarde.



A los pocos días de cumplir un año, mientras estaba con mi madre en casa de unos tíos, me puse morada, muy malita, y empecé a perder el conocimiento. Me llevaron al hospital rápidamente, saltándose todos los semáforos, mientras sacaban el pañuelo blanco por la ventana. Para ellos fueron los 10 minutos más largos de su vida. Después de muchas pruebas, determinaron que la causa de este episodio no era mi problema de corazón, sino una invaginación intestinal. Al parecer, hay 1 caso entre 10.000 y, con la “suerte” que tengo, me tocó El Gordo.

Los años fueron pasando con mis correspondientes revisiones, hasta que en 2002 me hicieron un cateterismo, mi primera intervención. Dos meses más tarde, cuando mi padre estaba a punto de irse de viaje por trabajo, recibió una llamada del doctor Salazar, del Hospital Miguel Servet. A las 7:30 de la mañana del día siguiente entré al quirófano, donde estuve casi 8 horas. Después de tres semanas ingresada, salí del hospital con una insuficiencia de la válvula mitral.

Los años pasaban y mis revisiones seguían hasta que en 2010 me detectaron el miocardio no compactado y, en 2013, una taquicardia ventricular no sostenida, por lo que en junio de ese año me implantaron un desfibrilador.



lador automático. En esta operación me volvió a tocar la lotería. Al día siguiente me desvanecí y me caí al suelo, y en el hospital nos dijeron que me habría levantado demasiado deprisa de la cama. Sin embargo, el doctor José Antonio Diarte, amigo de mis padres y padre de una amiga mía, decidió hacerme unas pruebas que confirmaron sus sospechas: se me había roto la pleura. Así que a toda prisa me operaron por segunda vez en poco más de 24 horas.

Durante el ingreso, que duró más de diez días, una psicóloga del hospital nos dio la revista de Menudos Corazones. Así supimos que existía la Fundación, que ha sido un gran apoyo para nuestra familia. Mis padres han conocido a otras personas que se encuentran en la misma situación, con los que “hablan en el mismo idioma”, como resalta mi padre. Y yo ya no me siento como “un bicho raro” y, además, he hecho grandes y buenos amigos que me comprenden.

En estos cinco años, he disfrutado de los campamentos, he asistido a jornadas, he compartido con amigos de distintos lugares de España y, en el momento en que escribo estas líneas, estoy ilusionada por hacer el Camino de Santiago del Proyecto para Jóvenes de la Fundación.

## La alegría del Camino



En agosto, Paula en el Camino de Santiago.

A la vuelta del V Encuentro para Jóvenes ‘Caminando a Santiago’, Paula nos contó que vivió la experiencia con “muchísima ilusión” y que le quedó tan buen sabor de boca que le gustaría repetirla al año siguiente. “Lo he pasado genial”. “El aprendizaje que me llevo de este reto –reflexionaba– es que tener una cardiopatía no me impide realizar las mismas actividades que

una persona con un corazón normal, aunque tenga algunas limitaciones”.

Con la entrada a la plaza del Obradoiro de Santiago de Compostela, después de 5 etapas, cerca de 85 kilómetros de recorrido, y seis meses de entrenamiento, Paula sintió “alegría y felicidad”. “Me di cuenta de que todo lo que te propongas en la vida se puede conseguir”.

Aunque en este tiempo he sufrido varios sustos, el último en 2014, con una bradicardia sinusal que nos hizo correr otra vez al hospital, llevo 19 años luchando. Y esta lucha es para toda la vida. Por eso quiero decirlos a todos que sí se puede nacer y vivir con un corazón diferente. La verdad, no cambiaría nada de mi vida porque me ha hecho ser como soy y me ha permitido sentirme querida por mucha gente.

Un beso enorme a toda esta gran familia de Menudos Corazones. Os quiero.



En el campamento de verano de 2016.

**Una palabra para definir tu infancia...** Alegría, y también añoranza.

**¿Una cualidad que te guste de ti?** Me considero una buena persona.

**¿Algo por mejorar?** Me hubiera gustado no haber sido tan dura conmigo misma, ocultando mi cicatriz. Tenía miedo a ser diferente y a que se rieran de mí.

**¿Cómo superaste ese miedo?**

Gracias a los campamentos de Menudos Corazones, donde compartía con gente como yo, con esas mismas cicatrices.

**¿Cuál es el mayor tesoro de tu vida?** Mi familia y mis amigos.

**¿Y qué mensaje le das a un niño con cardiopatía?** Que sea valiente en la vida.



# Cuéntanos tu Historia



## Toñi

**Desde mi habitación, en la séptima planta del hospital, esperando impaciente el alta, escribo estas palabras para contar mi historia.**

En estas largas horas de ingreso hemos tenido tiempo de recordar, como ocurre casi siempre con familiares y amigos, momentos y anécdotas de la infancia, y mis padres nos ayudan con los recuerdos más tempranos. “Su hija tiene un soplo”, recuerda mi madre las palabras del pediatra en mis primeras horas de vida, con los ojos húmedos a pesar de los 30 años que han pasado desde aquel momento, “y las pruebas que te hicieron confirmaron tu cardiopatía, estenosis valvular aórtica”. Así empezó todo.

Aunque no lo he vivido en propia piel, sé el impacto de estas noticias en unos padres. Los míos, a base de dibujos, comprendieron y explicaron qué me ocurría y lo han afrontado bastante bien. Mi infancia fue feliz, en parte porque he sido asintomática, aunque esto hacía que mis padres se llevaran “el susto” en mis revisiones cuando las cosas no iban bien, pues no lo esperaban. Por otra parte, agradezco enormemente a mi familia y mis

amigos que me hayan hecho sentir siempre una más, una niña “normal”, solo teniendo en cuenta mis pequeñas limitaciones.

Recibí una buena educación en casa y jamás utilicé mi enfermedad, que nunca limitó a mis padres cuando fue necesario regañarme o castigarme (aunque reconozco que no he dado mucha guerra). Mis padres, ejemplo de humildad, esfuerzo y bondad; mi hermana, compañera de aventuras, mi mejor amiga; he aprendido mucho de ellos. Tengo “prohibidas” ciertas cosas por mi cardiopatía y eso me enseñó a no lamentar las barreras y los obstáculos, sino a explorar ese universo de otras posibilidades y potenciar otras aptitudes y habilidades. Algunas circunstancias difíciles, no relacionadas con mi enfermedad, han hecho de mí una persona fuerte, una fuerza que puede pasar desapercibida bajo una apariencia de tranquilidad y dulzura.



En el hospital, tras su intervención para sustituir su válvula estenótica por una biológica.

A temprana edad en mi infancia, descubrí mi vocación, y aunque he sido buena estudiante, los últimos años de colegio me esforcé al máximo para conseguir unas buenas notas que me permitieran entrar en la Universidad para estudiar Medicina. Y así fue, inicié la carrera en 2005 y tras 6 duros años de estudio y prácticas y otro año, aún más duro, de oposición, me licencié y escogí plaza como pediatra, formándome para ello durante el periodo como médico interno residente, 4 años de duras y largas guardias, 4 años de aprendizaje, de los cuales dediqué uno, paradójicamente, a la cardiología infantil. Y, desde hace 2 años, finalizada esta etapa, paso consulta como pediatra en un centro de salud.

En estos pocos años de experiencia, profesional y laboral, observo con frecuencia que se tiende a “enfermizar” a niños con afecciones banales y transitorias y, precisamente, en patologías graves, descubro niños felices y padres que intentan normalizar la vida de sus hijos para que disfruten de su infancia y de su vida. Yo me siento identificada con este segundo grupo, no solo porque, como pediatra, piense que es lo mejor para mis pequeños pacientes, sino porque también lo he vivido desde ese lado, desde la camilla y, a pesar de la enfermedad, los niños siguen siendo niños, y dentro de las limitaciones y circunstancias que cada uno presente en función de la gravedad, debemos hacer que se sientan iguales a los demás, felices, niños.

Hasta ahora solo he precisado 2 valvuloplastias mediante cateterismo, realizadas a mis 6 y 11 años. Guardo buenos recuerdos de la atención médica que recibí, pues el equipo de cardiología del Hospital 12 de Octubre, antes infantil, ahora de adultos, es maravilloso, tanto profesional como personalmente. El trato es... especial, tanto a pacientes como a familias, porque al final so-

mos uno, y no solo arregla el corazón desde el punto de vista morfológico y fisiológico, sino que también cura el alma y alivia las penas de los sufridores familiares.

Hace 4 años y medio conocí al amor de mi vida, mi complemento perfecto, y se convirtió en mi marido hace poco más de un año. Ahora estamos pensando en formar nuestra propia familia y por eso estoy aquí, recién salida de quirófano tras sustituir mi válvula estenótica por una biológica, intervención necesaria en pocos años, adelantada por mi deseo de maternidad, para evitar el elevado riesgo que supondría mi cardiopatía para el bebé y para mí. No será la única pues, debido al desgaste, será necesario sustituir esta válvula por una prótesis en un futuro; pero eso ahora no importa, ahora me encuentro bien, preparada para iniciar una nueva etapa en mi vida.

En mi profesión, la empatía, que debería ser necesaria como personas, es fundamental, y la cardiopatía ha intensificado esta cualidad en mí. Conocer la historia de una persona con una enfermedad similar que está consiguiendo metas, cumpliendo sueños, en definitiva, teniendo una vida normal, aporta luz y esperanza a un camino dificultado por el miedo y la preocupación. Por eso me gustaría que esta carta también tuviera esa función en todos los lectores, transmitiendo mi apoyo y ánimo a todas esas personas que conviven con una cardiopatía u otra patología importante. Hace mucho tiempo me dijeron una frase muy parecida a una que he leído en esta Fundación: “Las personas con cardiopatía tienen un corazón especial” y creo que, en todos los sentidos, es cierto. Cuidemos esos corazones para que sigan latiendo de vida y felicidad.

**Toñi Carretero Oya**





¡Ya somos más de  
22.600 fans en Facebook  
y más de 5.900 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



# Cuéntanos tu Historia



## Víctor

**‘¿Morimos con los que mueren?’ Hace tiempo leí una cita que refleja cómo yo me sentí cuando moriste, morí contigo, me fui contigo Víctor. Pero ¿realmente hemos muerto, tú y yo?**

Llegaste a este mundo, a nuestra familia, con una misión especial, la de enseñarnos a los que estábamos a tu lado el significado de palabras como dolor, pena, fragilidad, miedo... pero también alegría, lucha, esperanza, aceptación... y AMOR sobre todo nos ensañaste el significado de la palabra AMOR, un AMOR incondicional y sin límites, el que sentimos por ti.

Descubrimos una realidad totalmente desconocida para nosotros: el sufrimiento, la enfermedad y la fuerza de los más pequeños y sus familias, sufrimiento al que ya no podemos dar la espalda porque forma parte de nuestra vida, una vida que sigue sin poder verte crecer.

Hace un año de tu marcha y te puedo asegurar que sigues y seguirás igual de presente en nosotros porque cada día te sentimos, te olemos, te oímos, si no fuera así, no podríamos seguir adelante.

Creíamos y esperábamos firmemente que el final iba a ser otro. ¡Nos lo habíamos imaginado tantas veces! Que ese trasplante, que esos pulmones, iban a llegar para darte la oportunidad que tú tanto merecías, porque tú querías vivir, así como lo ha-

cias, sin prisa, disfrutando y entusiasmándote con las cosas del día a día. ¡Cuántas sonrisas se hubieran escondido detrás de ese trasplante! ¡Cuánta gratitud hubiéramos sentido! Una vida que se va, otra que puede salvarse con el mayor gesto de generosidad humana. Pero no pudo ser porque estabas cansado, Víctor, porque esa carrera parecía que no tenía meta y tu cuerpo dijo que no podía más, ya era demasiado, querías descansar.

No llegaste a cumplir los 4 años, aun así, cual maestro experimentado, te encargaste de que aprendiéramos bien la lección, sobre todo Clara, tu hermana, con la que formabas un equipo estupendo, que supo entender desde el principio tantas cosas... y nosotros tus padres, esa lección de lucha y de ganas de seguir adelante que nos ibas dando cada día que pasábamos a tu lado, porque si hay algo que tú hacías cada día era eso, luchar, aguantar y demostrar que habías venido a este mundo para quedarte. Pero te fuiste, Víctor, y nos dejaste sin rumbo, sin aliento, sin ganas, nos dejaste totalmente rotos por el dolor y entonces tuvimos que acordarnos de esa lección para levantarnos cada día e, igual que tú, seguir adelante. No es fácil, mi amor, porque duele y duele tanto... Pero ahora somos nosotros los que tenemos una misión especial, la de mantener tu recuerdo vivo para SIEMPRE.

Gracias a todas las personas que nos habéis acompañado y habéis vivido la historia de Víctor con el corazón cada día, por darnos fuerza y ánimo siempre, sobre todo en sus últimos meses de vida, porque sin vosotros nuestra realidad hubiera sido mucho más triste.

Gracias a todos los médicos y las enfermeras que lucharon contigo desde el principio contra tu enfermedad y nos escucharon y permitieron que nosotros también formáramos parte de este equipo. No podíais haber sido mejores.

Gracias a la Fundación Menudos Corazones por vuestro apoyo, empatía y solidaridad. Gracias por darnos la bienvenida e invitarnos a seguir hacia adelante. Sabemos que en este camino no estamos solos.

Gracias Arturo y Clara por ser los pilares de mi vida, por ser la luz que necesito cada día.

El GRACIAS más grande para ti, Víctor, GRACIAS porque me elegiste para ser tu madre.

**Laura, mamá de Víctor**



# Voluntariado



## Llegan refuerzos

Ya se han incorporado al equipo muchos de los voluntarios que recibieron formación por parte de nuestras compañeras María Gutiérrez y María Alonso, el 6 de octubre. Desde aquí damos la bienvenida a estos corazones solidarios que vienen a los hospitales y a nuestros Centros. Con toda su fuerza y la empatía que desprenden, ayudaremos y acompañaremos a más personas.



## Taller en el hospital

La colaboración con Arrabe Integra se inició con un donativo generoso y una sesión de sensibilización a todo su equipo. Más tarde, durante su actividad de voluntariado corporativo comprobamos que les habíamos llegado al corazón.

Los voluntarios corporativos de Arrabe Integra participaron en un taller de hospital con niños, adolescentes y sus acompañantes mientras esperaban en Consultas. Confeccionaron la pulsera de la amistad y la actividad fue tan bien acogida que, de hecho, salió de nuestra sala Héroes de Corazón y se trasladó hasta el último rincón de las Consultas. Los voluntarios, llenos de ilusión y paciencia, hicieron un gran trabajo de equipo y conectaron desde el minuto cero con peques y mayores.



Diseño de Vanessa Ruth, 'Artynessa'.

## Tarjetas de Navidad

Nuestro querido amigo David Castro y nuestra incondicional Vanessa Ruth nos han regalado una vez más su creatividad, aportando nuevos diseños al ya clásico

catálogo de tarjetas de Navidad solidarias, con las que empresas y particulares felicitan las fiestas. Gracias por vuestro apoyo y generosidad. ¡Sois geniales!



## Jugar en equipo

La actividad del Impact Day de Deloitte, su voluntariado corporativo, este año consistió en la puesta a punto de nuestra sala Como en Casa. Fue una mañana muy productiva gracias a un excelente trabajo en equipo que la dejó como nueva para que los niños hospitalizados puedan tener un espacio donde, por unas horas, seguir siendo niños olvidando el hospital

y para que sus familias los vean sonreír. Y es que se trata de “una isla” que utilizamos todos los días para dibujar sonrisas.

Para que podamos hacerlo, este año los voluntarios de Deloitte nos han ayudado a revisar, ordenar y reponer todo el material de manualidades, los juguetes... Para estos niños que están hospitalizados es muy importante el orden

y la higiene, así que todo debe mantenerse en óptimo estado.

Además hemos renovado juegos de mesa y juguetes, y actualizado algunos otros con novedades, ya que, por llevar mucho tiempo ingresados, hay peques que tienen los juguetes de la sala muy vistos... ¡les ha encantado descubrir juegos nuevos!

Día Internacional del Voluntariado 2018

Desde Menudos Corazones, en este día tan especial queremos felicitaros y agradeceros vuestro esfuerzo, entrega y dedicación.

**“Cuando las circunstancias parecen oscuras,  
los voluntarios pueden esparcir luz”**

**Susan J. Ellis**

**¡Felicidades!**



menudos corazones  
Fundación de ayuda a los niños con problemas de corazón

**El 5 de diciembre celebramos  
el Día Internacional del Voluntariado.  
¡Muchas gracias!**

## Primera formación de 2019

Si tienes ilusión por formar parte de nuestro equipo de voluntariado en nuestros Centros de Apoyo o en los hospitales donde trabajamos, mantén la alerta: en el primer trimestre de 2019 anunciaremos en nuestras redes sociales la fecha de la nueva jornada de formación para voluntarios. Y, si quieres saber más, consulta en nuestra nueva web el apartado de voluntariado:

**[www.menudoscrazones.org](http://www.menudoscrazones.org)**



# Actividad Asociativa



## Juntos crecemos más

Nos encantó participar en la inauguración de la II Jornada del Síndrome de Noonan y otras Rasopatías junto a Sonia García San José, la subgerente asistencial del Hospital Gregorio Marañón, y a representantes de la Federación Española de estas patologías y de la Asociación Creciendo con Noonan, el 5 de octubre. Nuestros voluntarios estuvieron todo el día mimando a sus peques en nuestra sala Como en Casa del hospital.

## Seguridad del paciente

El pasado 8 de octubre se celebró en Madrid el II Congreso de Organizaciones de Pacientes, organizado por la Plataforma de Organizaciones de Pacientes bajo el lema "Impulsando la participación efectiva de los pacientes en el sistema sanitario y social".

En él, participó nuestra directora, Amaya Saez, en su papel como vicepresidente de Cardioalianza, que moderó la mesa sobre "Seguridad

del paciente", acompañada por expertos, profesionales y afectados.

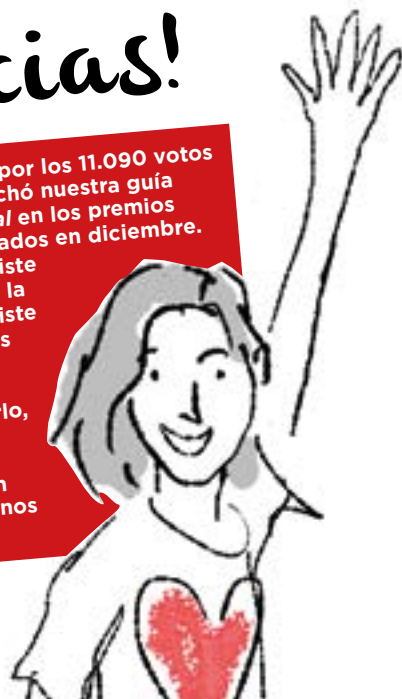
El debate sirvió para constatar la importancia de trabajar en la mejora de dicha seguridad, en todos los ámbitos: en los cuidados, en la medicación y en los procedimientos; a la vez que puso de relieve la situación actual en España y se identificaron posibles estrategias de avance.



¡Cuánto aprendimos al compartir una mañana con entidades de pacientes, investigadores, hospitales, la Asociación Española de Fundraising y Pfizer, el 14 de diciembre, en Madrid! Amaya Sáez aportó nuestra experiencia en la captación de fondos.

# ¡Gracias!

Te damos las gracias por los 11.090 votos del público que cosechó nuestra guía *Contigo en el hospital* en los premios *Somos Pacientes* fallados en diciembre. Sabemos que difundiste nuestra candidatura, la compartiste, e insististe a amigos y familiares para que votaran... Nos quedamos a un pasito de conseguirlo, pero la ola de apoyo que generó nuestra publicación para adolescentes nos emocionó.





## El deporte, integrador

Con gran interés seguimos todas las mesas del IV Congreso para Pacientes con Enfermedades Cardiovasculares de Cardioalianza, que este año se celebró en Madrid, los días 20 y 21 de septiembre.

En la mesa dedicada a la actividad física como elemento integrador de las personas con cardiopatías congénitas, compartió su experiencia el “menudo” Pablo Máiquez, que posa en la foto con nuestra directora, Amaya Sáez, y con la cardióloga del Hospital 12 de Octubre, Marta Flores, que también participó en el debate.

Además, por el Día del Mundial del Corazón, el 29 de septiembre, nos sumamos a la campaña propuesta por Cardioalianza, que nos animaba a comprometernos a cuidar la salud de nuestro corazón con una promesa: #MiCorazónTuCorazón.

## Novedades desde Baleares

La Asociación de Cardiopatías Congénitas de Baleares organizó en septiembre, en el Hospital Mateu Orfila de Menorca, y con la colaboración de este y de la Unidad de Pediatría del Hospital Universitario Son Espases, una jornada sobre cardiopatías congénitas.

A través de charlas y actividades dirigidas a familias y adolescentes, la asociación cumplió el doble objetivo de sensibilizar

sobre esta problemática y fomentar el establecimiento de vínculos entre iguales.

Por otra parte, la asociación donó cuatro desfibriladores destinados a centros educativos, como parte del acuerdo de colaboración de la entidad con la dirección general de Innovación y Comunidad Educativa de la Conselleria de Educación y Universidad de la comunidad balear.



## Un día con mucho corazón en Murcia

El sábado 29 de septiembre, coincidiendo con el Día Mundial del Corazón, Todo Corazón de Murcia, asociación de padres, niños, adolescentes y adultos con cardiopatías congénitas, celebró sus XII Jornadas sobre Cardiopatías Congénitas.

Médicos especialistas de diferentes hospitales de referencia acercaron a los padres temas de gran interés, entre ellos el papel de la hemodinámica y la reanimación cardiopulmonar.

Los niños disfrutaron con los voluntarios de Todo Corazón y con un taller muy especial preparado por Cienciaterapia, ONG que acerca la ciencia a los niños hospitalizados a través de divertidos experimentos.



# ¿Sabías que...?

LA RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE AFECTA A LOS RESULTADOS EN SALUD

## La medicina de la buena comunicación

**Nos mostramos más comprometidos con nuestro cuidado, seguimos los consejos y nos recuperamos antes si la relación con el profesional sanitario es satisfactoria.**

Por Alberto Hernández

¿En algún momento te has parado a valorar la importancia de la información? ¿Y de sus fuentes? ¿Y de la forma en la que se te entrega? Seguro que sí. Que la información es poder es una evidencia constatada; que la forma de comunicar ese mensaje es fundamental en la toma de decisiones es algo que aún se investiga, pero ya se considera un valor añadido en la atención al paciente de la Sanidad Pública. Y su aplicación está cada vez más presente en las consultas, sobre todo, de Atención Primaria, así como en especialidades como oncología y cardiología.

Alicia Borrás Santos, investigadora en el Instituto Albert J. Jovell de Salud Pública y Pacientes de la Universitat Internacional de Catalunya, nos introduce en el mundo de la comunicación en el ámbito de la salud pública. "El binomio médico-paciente inicial ha evolucionado hacia la relación entre todo el personal sanitario con el paciente y su familia con el objetivo de tomar las decisiones de manera conjunta", resume la investigadora.

Actualmente, desde el instituto barcelonés se trabaja en formar tanto al personal facultativo y al resto de profesiones sanitarias adyacentes, como al colectivo de pacientes, aglutinados en entidades como Menudos Corazones, "con el objetivo de implementar la participación de los pacientes a distintos niveles sanitarios, así como para promover una atención centrada en la persona y en la innovación de políticas sanitarias que se ajusten mejor a sus necesidades", concreta la experta en salud pública. Una frase del propio Albert J. Jovell, médico fallecido en 2013, tras una década de lucha contra el cáncer, y defensor de los derechos de los pacientes, serviría de lema

para este asunto: "Puedo aceptar que no me curen, pero me costaría aceptar que no me cuiden".

El resultado de una comunicación efectiva, en palabras de Borrás, es "una mejora ostensible de la satisfacción del paciente, siendo especialmente beneficiosa en capítulos como la adherencia del paciente al tratamiento y el seguimiento de las indicaciones".

Se revela francamente útil en procesos de dieta o de deshabitación tabáquica, si bien es muy eficiente en largos ingresos, como los derivados de la mayoría de las cirugías cardíacas, tanto para el paciente como para los familiares que lo acompañan, o en controlar la enfermedad crónica.

De hecho, ya se percibe en ese entorno una optimización de la medicación pautada, la reducción de los periodos de hospitalización y, en general, "un mayor compromiso con el tratamiento, que llega a ser, incluso, consensuado", según Borrás, aunque se trate de consejos tan básicos para después

de una cirugía cardíaca como no conducir hasta culminar la rehabilitación y no levantar o empujar pesos.

### El paciente, protagonista

Además de tiempo de consulta, el paciente reclama del médico principalmente empatía, información clara y concisa, tratamientos cortos y poco lesivos y atención. Al facultativo le puede facilitar su trabajo una fuente de información fiable, que le permita desarrollar un diagnóstico certero y diseñar un tratamiento adecuado a la patología y al paciente.





La investigadora y 'menuda' Alicia Borrás Santos.

## Experta en salud pública

Alicia Borrás Santos nació con una comunicación interauricular, corregida con tan solo 2 años de edad. Ella cree que probablemente esta cardiopatía congénita "influyó" tanto en su rama profesional como en su labor investigadora en el Instituto Albert J. Jovell en el ámbito de la alfabetización en salud y la implicación de los pacientes en la toma de decisiones.

En cuanto a la comunicación verbal, los profesionales cada vez demandan más que se les dote de herramientas idóneas en cualquiera de las etapas de su formación; e igualmente los directivos del sector de la salud identifican este aprendizaje como una necesidad. Los pacientes tienen, a su vez, más cerca la ayuda de las organizaciones y de las

## Testimonios

María: "Un entorno ideal para una buena comunicación será aquel que permita proximidad, en un ambiente tranquilo, que el médico no vaya con prisas y que el paciente pueda preguntar todas las dudas que tenga".  
Rosa: "La gente entra en el hospital y se bloquea. Va con mucho miedo y no es capaz de preguntar todo lo que necesita saber sobre su enfermedad, sobre todo las primeras veces, que no sabes lo que tienes. En esos momentos, contar con alguien a tu lado es muy importante".

Alberto: "Había que tomar un camino u otro. Solo la sinceridad, la información clara y completa, y la cercanía del médico acabaron con nuestras dudas. Siempre cabe la posibilidad de equivocarte, pero en ese momento tuvimos la certeza de que era la decisión adecuada".

nuevas tecnologías para cambiar su rol pasivo (receptor) a activo (precursor de su propia mejoría).

También se debe trabajar en la disminución, al menos, de obstáculos entre médico y paciente. El uso de las nuevas tecnologías, la eliminación de barreras arquitectónicas, la adecuación del espacio de trabajo, un mobiliario más acogedor o incluso priorizar el tiempo de consulta según la necesidad pueden ayudar a una mejor comunicación entre ambos.

Estas y otras pautas, como la postura, la expresión facial y la actitud general "ayudan a disminuir el miedo y la ansiedad del paciente ante las dudas. La tendencia en este campo —añade Borrás— se dirige hacia la toma de decisiones conjuntas" compartidas entre el médico y el paciente o su familia.

## Estrategias para aprovechar mejor la consulta

He aquí algunas claves para que la comunicación médico-paciente sea más efectiva:

### Por parte del médico

- Liberar las consultas de obstáculos físicos y barreras arquitectónicas
- Citar a horas acordes con el ritmo de vida y salud del paciente
- Preparar al paciente para la consulta, haciendo más cómodo el encuentro
- Tener expresividad verbal y gestual de acercamiento, empatía y comprensión
- Dar explicaciones claras y concisas, adaptadas al nivel de conocimientos del receptor
- Facilitar a los pacientes canales de comunicación fuera de la consulta (teléfono, correo electrónico...)

### Por parte del paciente

- Acudir a la consulta con las dudas apuntadas. Por ejemplo, tipo de actividad física recomendable o pautas para el control de peso
- Ir acompañado de un familiar para tener una perspectiva complementaria
- Facilitar una relación de confianza y expresar las preocupaciones y necesidades
- Utilizar otros canales de comunicación con el médico fuera de la consulta (correo electrónico, mensajería instantánea...)



# Corazón Solidario *iniciativas personales*



Cristina (izquierda), recibiendo su premio, junto a Ana García Cebada (centro), delegada de canasta del Club Vista Hermosa, y Esperanza Bodelón (derecha).

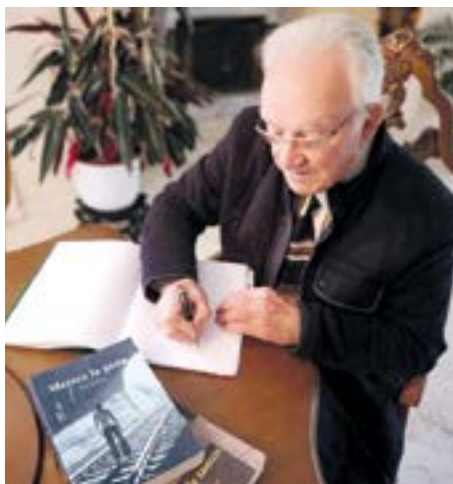
## Séptima canasta en Cádiz

Cristina Pradera, abuela del “menudo” Miguel, organizó por séptimo año su torneo solidario de canasta en El Puerto de Santa María (Cádiz), y puso en él la misma ilusión que el primer año. La iniciativa se celebró en junio. Queremos agradecer, además de a Cristina, a todas las participantes y al Real Club de Golf Vista Hermosa, que cede sus instalaciones de la Casa Grande.



## ‘Merece la pena’

José Balboa, escritor y enamorado de las causas sociales, ha destinado la recaudación de las ventas de sus libros a distintas ONG. *Merece la pena* es el título de la obra con la que ha apoyado a Menudos Corazones. Enmarcada en la posguerra, narra más que la historia de Samuel: en sus páginas hace un reconocimiento al esfuerzo, a la capacidad de superación, a la actitud positiva ante las dificultades de la vida, a la humildad y al aprendizaje. A sus 82 años, 70+12 como a él le gusta decir, el autor rebosa vitalidad y ganas de ayudar a los demás. Gracias también a la Diputación Provincial de Orense por la edición del libro y al Ayuntamiento de Beariz por su colaboración.



## Artesanía y solidaridad

Por segundo año consecutivo, nuestra socia Marta Paredes se puso al frente de un puesto muy especial en el mercadillo medieval de Aldeanueva de San Bartolomé (Toledo), el 19 de agosto. Además de ofrecer artículos de segunda mano, Marta y sus familiares confeccionaron para la ocasión artículos de tela y fieltro, manualidades, juguetes... ¡y, con tanto mimo! Agradecemos a Marta y a su familia por su generosidad y al Ayuntamiento de la localidad toledana por organizar este mercadillo. Y, en nombre de Marta y en el nuestro, damos un abrazo a todos los vecinos que se volcaron en adquirir estos bonitos artículos a cambio de un donativo para Menudos Corazones.





## Y Quel se vuelca de nuevo

Enmarcada en las Fiestas del Pan y del Queso de la población de Quel (La Rioja), el 5 de agosto tuvo lugar la degustación de embutidos de caza que la asociación de cazadores Montegatún organizó para los vecinos. Nuestra socia Remedios Cárdenas puso todo su cariño y entrega, como viene haciendo desde hace varios años, para que los donativos por los pinchos, a 50 céntimos, se destinaran a nuestra causa. ¡Y así fue! Además, se encargó, junto a su hija la "menuda" Elena y un grupo de amigos, del puesto de productos solidarios de la Fundación. Muchísimas gracias a la Pastelería Clavelina por su colaboración incondicional y al Ayuntamiento de Quel por hacer posible esta tradicional cita.

## Alma y Vera

La pequeña Alma cumplió 2 añitos el 7 de septiembre, y el 11 del mismo mes, su hermana Vera, 5. María y Rubén, sus padres, lo festejaron junto a sus familiares en una casa rural, en Guadalajara. María nos contó: "En la invitación dijimos que preferíamos que no hubiera regalos y que depositáramos una caja en la fiesta identificada con el nombre de Menudos Corazones. Para nosotros, ese era un gran regalo, puesto que sabemos que hay niños y niñas (y sus familias) que por desgracia están pasando por momentos muy complicados. El resultado es el donativo que os hemos hecho llegar. Esperamos de todo corazón que pueda servir a buenos fines y os agradecemos mucho vuestra labor, ya que vemos parte de ella cada vez que vamos a las revisiones en el Hospital Gregorio Marañón".

Las palabras de María lo dicen todo. Solidaridad a raudales...



## De Nueva York a Madrid

Ana Cifuentes vive en Estados Unidos, es socia de la Fundación y madre del "menudo" Frank, de 5 años. Este verano, viajaron a Madrid, y Ana quiso darle un toque solidario a su cumpleaños. Les dijo a sus invitados que el mejor regalo sería que la cantidad que iban a destinar al regalo se transformara en un donativo. Su petición surtió efecto: ¡Ana cuenta con unos amigos y una familia comprometida y generosa! ¡Muchas gracias!

Nuestra socia conoce bien cuáles son las necesidades de los niños con cardiopatías congénitas y las sus padres: "Los que pasamos por estas experiencias solo podemos intentar ayudar a los demás", nos dijo. Y también compartió la experiencia del verano en España: "Frankie ha estado bien todo el tiempo, así que hemos podido disfrutar y descansar sin sobresaltos". Y así le vemos, feliz, en primer plano, junto a su hermano Samuel, en la fotografía que acompaña estas líneas.



## Corazón Solidario *iniciativas personales*

# ¡Gracias a...!

### BODAS

**Lydia Boyano**, madre del “menudo” Adrián, que nos contactó para solicitarnos llaveros para los invitados a su boda con Raúl y nos expresó: “No podíamos imaginar un día tan importante sin nuestro pequeño león y su corazón especial. Gracias a la ayuda y al apoyo de la Fundación y a los magníficos doctores del Hospital La Paz (Madrid) fue posible celebrar este gran día junto a nuestro hijo Adrián”. ¡Emocionante! ♥



Lydia y Raúl.

**María Álvarez**, cardióloga en la Unidad de Cardiopatías Congénitas del Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela (La Coruña). ♥

**Luisa Mondéjar y Pedro Nicolás**, que regalaron pulseras de Menudos Corazones a los invitados a su boda, en Albacete. ♥



**Manuel Gijón**, pediatra de la Unidad de Cuidados Intensivos del Hospital 12 de Octubre (Madrid). ♥

**María Zarzosa y Álvaro Presedo**, amigos de nuestros socios Alberto Almena y Cristina, que para el enlace, en La Coruña, crearon una bonita tarjeta recordando que el importe de los regalos iría a Menudos Corazones. ♥



**Simona Montesano**, que contrajo matrimonio con Gabriel Hernández en Alcázar (Ciudad Real) con la “menuda” Claudia disfrutando del enlace. Su agradecimiento por el alojamiento que les dimos cuando la peque estuvo ingresada movió a estos socios a recordar a la Fundación ese día. “Quería devolver un poquito de lo que recibí; nunca olvidaré vuestra gran ayuda”, nos dijo Simona. ♥

**Cristina Nieto**, que dio el “sí quiero” en Durango (Vizcaya), y tuvo en el recuerdo a su prima Lucía y a sus padres, Marina y Javier. ♥

**Rosa y Miguel Ángel**, padres de nuestra socia Mari Mar Camarón, cumplieron 50 años de amor y se volvieron a casar para celebrarlo. ¡Corazones de oro! ♥



Rosa, madre de nuestra socia Mari Mar.

**Patricia Movilla y Jorge Buenaga**, que sellaron su amor en Llanes (Asturias). ♥

**Raquel Yerro**, prima del “menudo” Gorka, que contrajo matrimonio en Lerín (Navarra). ♥

**Irene Vallejo**, que llevó hasta los invitados de su boda, en Santander, nuestras mochilas y bolsas de la compra. ♥

**Noelia Fernández y Jaime Larrea**, sensibilizados con la problemática de las cardiopatías congénitas, que hicieron un donativo a la Fundación con motivo de su boda en Logroño (La Rioja). ♥

**Jaime de María**, que celebró su enlace en Pedraza (Segovia) y pensó en la Fundación en agradecimiento a la ayuda que brindamos a una familia amiga. ♥

**Alba Palacios y Lázaro Alcaide**, que nos conocieron por nuestro vídeo del *Calceñín* y decidieron regalar nuestras chapas a sus invitados. ♥

### CUMPLEAÑOS

**Miguel Granado**, que en su cumpleaños decidió que el mejor regalo de sus amigos era un donativo para Menudos Corazones. ♥

**María Páramo**, por hacernos llegar su cariño en forma de donativo a través de nuestra web. ♥

**Sebastián y Rodrigo**, dos pequeños que, siguiendo el consejo de su madre, Jessica, convierten siempre sus fiestas de cumpleaños en acciones solidarias. ¡Menudo corazón tienen! ♥

### COMUNIONES

**María Pérez**, que eligió nuestras bolsas de la compra para celebrar la comunión de su peque. ♥

**Natalia Mallart**, que nos envió estas palabras, con motivo de la comunión del “menudo” Pablo: “Gracias por darnos la opción de transmitir el mensaje de ayuda a los niños con cardiopatías congénitas. Os haremos una donación para apoyar de nuevo la labor tan grande que hacéis”. ♥



El 'menudo' Pablo.



**Mª Mercedes Regos**, que regaló en la comunión de su hija, en Padrón (La Coruña), nuestras camisetas. ♥

**Mª Lucinda López**, que en Ávila, en la comunión de la "menuda" Paula, obsequió a los invitados con nuestros productos solidarios. ♥



Concierto solidario.

**Mathilde Parmentier**, que en octubre organizó un concierto solidario en el Valkira Hub Space, en Barcelona, acompañado de ricos aperitivos. Mathilde contó con el apoyo de Carlos Pérez, ambos estudiantes de protocolo y organización de eventos. ♥

## BAUTIZOS

**Susana Sánchez y José Luis Otero**, que con toda la ilusión regalaron nuestros llaveros en el bautizo de su hijo, el "menudo" Pablo. ♥

**Rosa Gala**, que dieron camisetas y delantales a los invitados al bautizo de su peque Ricardo, en Revenga (Segovia). ♥

**Ariana Rivas**, que desde Talavera de La Reina (Toledo) aportó su ayuda a los niños con cardiopatías congénitas por el bautizo de su hija Olivia. ♥

**Lucía Escribano**, pediatra, se acordó de los "menudos" en la celebración del bautizo de su hija María, en Quintanar del Rey (Cuenca), adonde llegaron nuestras pulseras y chapas. ♥

**Raquel Ruiz**, que en Cáceres bautizó a su hijo Trajano con mucho corazón. ♥

**Estrella Becerri**, que llevó nuestros llaveros a sus amigos y familiares que se reunieron en Torrelavega (Cantabria) para el bautizo de su hija Gala. ♥



**Susana Hernández y José Manuel Rodríguez**, padres del menudo Pablo, que colocaron dos huchas en el establecimiento que regentan, en Valladolid. ♥



**Isabel Salvadores y Orlanda Varela**, que subastaron en Instagram dos platos con forma de corazón protagonizados por dos personajes de cuento: Caperucita Roja y El Lobo. ♥

## OTRAS INICIATIVAS

**Jaime**, que nos enseñó, orgulloso, el cuento que escribieron él y sus amigos del cole, inspirado en su hermana Julia. Nuestra "menuda" vive apasionantes aventuras en la historia, escrita con una caligrafía impecable. ¡Si hasta viaja a Marte! ♥



Jaime, con el libro sobre Julia.

**Juan Andrés Camacho**, que en mayo recorrió 202 km en 48 horas a favor de la causa de la Fundación, con un reto que pudimos seguir en la plataforma Mi Grano de Arena. "Fue para mí un honor poner mi corazón a trabajar por aquellos que necesitan ayuda", nos contó. ♥



Juan Andrés Camacho.

## ¡Un abrazo!

Nuestro más caluroso agradecimiento, también, a: David Elvira, padre del "menudo" David; Rosa María Montero; José Manuel Rodríguez y Susana Hernández, padres del "menudo" Pablo; Lorena Brazo, tía del "menudo" Mario; Arancha Lucena; Alicia Vallés; Nuria Lozano y José Jiménez, padres del "menudo" Elías; Raquel Moya; Esther Redondo; Arantxa Chillarón; Yolanda Perea; Elena Novillo y Pilar Saura; Isabel Zabala; Ángel Soriano y Rut Serrano, padres de la "menuda" Alejandra; Guillermo Pardo; Sofía Maestu, madre del "menudo" Gorka; Víctor Moratalla; Verónica Vega, madre del "menudo" Samuel; Petri Díaz de los Bernardo, madre de la "menuda" Laura; Isabel Tornero; Yanelis Acea, madre del joven "menudo" David; Rocío Ruiz; Paz Conde; Laura Sola; Rosa López; Rebeca Selles; Andrés Martín, padre de la "menuda" Olivia; Silvia Fernández; Carmen Belmonte, madre del "menudo" Pedro; Gemma Rivas; Víctor Manuel Muñoz; Noemí García; y Pilar Galera, madre de la "menuda" Marta.



# Corazón Solidario *empresas*



José Manuel Martín, de Eventsthinker, hace entrega del cheque simbólico del donativo de 9.595 euros a María Tarruella, vicepresidenta de la Fundación.

## CARRERA MENUDOS CORAZONES – BIMBO GLOBAL ENERGY RACE

# La gran cita del deporte con corazón

La solidaridad latió en la Carrera Menudos Corazones – BIMBO Global Energy Race el domingo 23 de septiembre, en el Parque Juan Carlos I de Madrid. Bajo el arco de salida se dieron cita cerca de 4.000 corredores, cifra récord en los ocho años de historia de la iniciativa de Eventsthinker, en la que por primera vez nos acompañó Bimbo.

Con el mismo espíritu festivo y familiar de ediciones anteriores la Carrera Menudos Corazones vivió situaciones llenas de corazón: abrazos, reencuentros, homenajes, símbolos, sonrisas...

Damos un aplauso muy grande a los participantes, a sus acompañantes, a las familias, a los socios, a los voluntarios y a los nuevos amigos de Bimbo.

Dos aplausos más a los grupos más numerosos: Carlota quiere bailar y Leo SuperStar, que llevaban a estos menudos en el corazón. Y otro a Eventsthinker y su equipo, que un año más convirtió en realidad esta iniciativa solidaria para mejorar el día a día de los niños con cardiopatías congénitas, aportando su donativo a la Fundación. ¡De corazón, gracias!



El grupo 'Carlota quiere bailar' se llevó el premio al más numeroso de la carrera. ¡Un fuerte abrazo y gracias por el donativo a Menudos Corazones!



Nuestra presidenta, María Escudero, participó en la entrega de premios a corredoras y corredores de la carrera. ¡Enhorabuena!





Nuestro 'photocall' se llenó de familias 'menudas' venidas de cerca y de lejos para compartir un día entrañable.



También en la marcha familiar se batió el récord de participación: 1.558 personas. ¡Gracias!



Entusiasta salida de la carrera infantil, la preferida de niñas y niños.



Gran aceptación del mercadillo, con nuestra compañera Pilar al frente. Nos contó que fue muy especial: 'Los socios vinieron a saludarnos y a presentarnos a sus amigos y familiares'. ¡Gracias a las voluntarias por el esfuerzo puesto en el mercadillo!



El periodista y presentador Roberto Leal, embajador de la carrera, nos 'regaló' un corazón tras finalizar sus 10 kilómetros.



El grupo de 'Leo SuperStar', el segundo más numeroso de la carrera, contagió con su homenaje al 'menudo' Leo. Alberto y Cristina, sus padres, lideraron la generosidad de su familia de sangre y su familia elegida, que entregaron un donativo a la Fundación, y les dieron pulseras y marcapáginas de nuestro video 'Cómo ayudar a un zombi'. ¡Fue mágico!



## Corazón Solidario *empresas*

# Obra Social "la Caixa", a nuestro lado

El proyecto "Mejora de la calidad de vida en situación de enfermedad crónica infantil: humanización de la estancia hospitalaria en menores con problemas de corazón y sus familias" ha sido seleccionado en la convocatoria "Promoción de la autonomía personal y atención al envejecimiento, a la discapacidad y a la enfermedad 2018", del Programa de Ayudas a Proyectos de Iniciativas Sociales de la Obra Social "la Caixa".

Así pues, un año más, la Obra Social "la Caixa" colabora en la mejora de la calidad de vida de niños, niñas y jóvenes con cardiopatías congénitas y sus familias. ¡Gracias, de corazón!



## Inversión ética

Banco Sabadell, a través de Grupo Sabadell Inversión Ética y Solidaria F1 y Sabadell Urquijo Cooperación SICAV, hizo entrega, el pasado 27 de septiembre, de las aportaciones económicas a 29 proyectos que mejoran

la vida de colectivos necesitados. El de Menudos Corazones, uno de los seleccionados, es: "Un hogar y atención psicológica para niños con cardiopatías congénitas y sus familias en situación de desigualdad y riesgo de exclusión social". ¡Muchas gracias!



## Abrazos que ayudan

Nuestra socia Cristina Sánchez Maldonado nos llevó hasta Senator Hotels & Resort, que durante el verano puso en marcha una bonita campaña. Por cada foto abrazando a las mascotas de los hoteles, Delfi y Diver, que se subiera a redes sociales con la etiqueta #AbrazosSolidarios, la empresa donaría un euro a Menudos Corazones. Aunque al cierre de la iniciativa no se habían alcanzado aún los abrazos esperados, Senator Hotels & Resort mantuvo su compromiso y donó la cantidad prevista, gesto que agradecemos a Antonio Portillo, responsable de Promoción y Venta de la cadena, en su visita a la Fundación para la entrega del cheque.

La 'menuda' Paula coincidió con Diver y no dudó en posar con la camiseta de la Fundación. ¡Gracias por tu abrazo, Paula!





## Fundación Iberdrola, comprometida

La Convocatoria de Ayudas Sociales 2018 de la Fundación Iberdrola nos trae, un año más, la buena noticia del apoyo de la entidad al programa de Ocio y Tiempo Libre de Menudos Corazones a lo largo de 2019.

Gracias a la Fundación Iberdrola, la llegada del verano y sus campamentos de integración dibuja sonrisas imborrables en pequeños y adolescentes, y marca un reto en el horizonte de los jóvenes con las actividades de su Proyecto. Estos sueños se harán realidad de nuevo con esta valiosa colaboración.

Iberdrola, a través de su Programa Social, ha destinado ya más de 8 millones de euros a iniciativas sociales



en España, con lo que, según datos de la entidad, se han beneficiado un total de 270.000 personas desde 2010, año de lanzamiento de este plan.



## Trabajo de equipo

El alojamiento para padres y madres de niños con cardiopatías congénitas ingresados en los hospitales ha sido uno de los dos proyectos más votados en la acción Equipo Solidario, iniciativa de teaming corporativo del Grupo Cooperativo Cajamar.

Esta convocatoria interna de la entidad bancaria ha sido liderada por nuestra socia María Belén Borbalán, madre de la "menuda" Ángela, que contagió su simpatía al equipo de Menudos Corazones el día de la entrega simbólica del donativo.

Las acompañó Rut Barroso, de la Unidad Territorial de Madrid, en representación del Equipo Solidario Cajamar, (las tres en la foto, con Amaya Sáez, nuestra directora).

Damos las gracias a todos los empleados que han apoyado nuestro proyecto "Alojamiento gratuito para familias que se operan de corazón" y a quienes, al igual que María Belén, lo han impulsado en anteriores convocatorias, como Guillermo Cervantes y José Ortuño. ¡Habéis sido un equipazo solidario!



## ¡Felicidades!

El día 3 de julio acudimos al XV Aniversario de la Fundación Mutua Madrileña, celebrado en su sede de Madrid. En este acto, la Fundación entregó su Convocatoria Anual de Ayudas a la Investigación en Materia de Salud y sus Ayudas a Proyectos de Acción Social a un total de 33 entidades sin ánimo de lucro. Discapacidad, integración laboral de jóvenes en riesgo de exclusión, apoyo a víctimas de violencia de género, infancia con problemas de salud y cooperación al desarrollo son algunos de los ámbitos de actuación de las organizaciones seleccionadas.



## Corazón Solidario *empresas*

### ‘Un día de trabajo: un día solidario’

Abrimos página con nuestro agradecimiento al Grupo CIMD-Intermoney por su generoso donativo a los talleres de niños con cardiopatías graves, gracias a su iniciativa “Un día de trabajo: un día solidario”.

En su XIV edición, esta jornada recaudó fondos para financiar programas sociales de entidades dedicadas a la infancia y a la investigación. Solo nos queda dar la enhorabuena a las demás organizaciones beneficiarias.

### Manchegos a toda braza

En julio, Quinaqua C.N. organizó el III Torneo Solidario Nocturno de Natación en el Centro Deportivo Municipal del Ayuntamiento Quintanar de la Orden, en Toledo. Inscripción y rifa, con nuestra socia Elvira Aguilar al frente, sumaron un donativo para nuestros programas sociales.

Gracias, también, a Sole, vicepresidenta del club de natación, por tener siempre presente a la Fundación, y a la Escuela de Danza María Mota, Kids & Teens y Dise-Printer por su colaboración.



### Pilates, yoga y generosidad

Felices tras conocer la alta participación y la generosidad de la II Edición de LABoratorio Solidario que contó con clases de pilates y yoga, impartidas por profesores de forma completamente gratuita. Y, un abrazo, a nuestra socia Carmen Pereira que nos llevó hasta ellos y se hizo cargo, junto a su familia, del puesto de productos solidarios de la Fundación.





## Citroën, con C de corazón

**Con más ilusión que nunca, el 3 de diciembre iniciamos la campaña Magia para los Corazones en compañía de nuestros amigos de Citroën. Y afirmamos que “con más ilusión que nunca” porque son ya tres años de compromiso de la marca y de solidaridad de sus clientes y su Servicio Posventa.**

La tercera edición de Magia para los Corazones se prolongará hasta el 31 de enero de 2019. En este periodo, las personas que lleven su coche a pasar el control de seguridad gratuito en los cientos de Servicios Oficiales Citroën adheridos van a transformar su acción en ayuda directa para los niños con cardiopatías congénitas.

Como en las dos ediciones anteriores, la campaña solidaria Magia para los Corazones es una de las mejores noticias

que recibimos en la Fundación. Y no es para menos. El donativo de Citroën permite mejorar el trabajo diario de nuestros centros en la atención a niños y familias y, además, afianzar nuestros proyectos.

Esta campaña ilusionante, de la que también es beneficiaria la Fundación Abracadabra, pretende concienciar, en su tercera edición, sobre la idea de que seamos #ConductoresSolidarios. “Todo empieza por hacer tu control de seguridad gratuito en el Servicio Posventa

y sigue por poner una sonrisa cuando tienes que esperar en un paso de cebra, por no tocar el claxon cuando un conductor novel está aparcando y por convertirte en un conductor solidario”, reza el cartel promocional.

Además, todo el mundo puede colaborar subiendo a redes sociales la imagen de una sonrisa junto al hashtag #ConductoresSolidarios. Con tu sonrisa, estarás aportando 50 céntimos a la campaña. ¡Gracias!



## Tres años colaborando

Saber que contamos con un colaborador en el tiempo aporta sostenibilidad a los programas de ayuda y nos permite trabajar mirando al futuro. Por eso, celebramos los tres años de latidos solidarios de SacyrFluor. Sus equipos volvieron a recibir

en Llanera, Asturias, a nuestra socia Begoña con su hija la “menuda” Olaya, y en Madrid, a las voluntarias Toñi y Mercedes.

La empresa duplica los donativos por mercadillo y la cuantía de los empleados que se hacen socios.



## Corazón Solidario *empresas*

### Goles que saben a abrazos

El padre del “menudo” Sergio, nuestro socio José Luis Rodrigo, de Laguna de Duero (Valladolid), nos anunció que este año el Club Deportivo Laguna quería volver a colaborar con Menudos Corazones celebrando un partido benéfico con un rival: de marca mayor el Real Madrid, categoría infantil.

El partido, arbitrado por Jesús Zancada y su equipo de asistentes, fue un éxito total gracias a los jugadores, al público, a la colaboración de Insoccer y Bar Delight, Coerver, Hummel, Diprotel, al Ayuntamiento de Laguna de Duero, y al entusiasmo de los técnicos y el personal del Real Madrid y del C.D. Laguna.



### Star Wars

Damos un aplauso de cine a los organizadores de la Fiesta Fan Star Wars, a finales de 2017, en Madrid: Star Wars Spanish Stuff, 501 Spanish Garrison, Astromech España y SW Madrid. Nos trajeron los donativos que los fans de *Star Wars* entregaron a cambio de los autógrafos de Femi Taylor, que dio vida a Oola en la película *El retorno del Jedi*, y a Paul Warren, que encarnó a los aliens en *El despertar de la fuerza* y *El último Jedi*.

### A nuestro lado

Nuestras más sinceras gracias a Keyland Sistemas de Gestión y a su equipo profesional, porque contaremos un año más con su apoyo a través de la nómina solidaria, que permite a los empleados renunciar a los céntimos de cada sueldo mensual para que la empresa lo convierta en donativo. ¡Tres hurras por seguir siendo nuestros aliados!

### Apoyo a los campas

Desde su puesto en Johnson Controls, nuestra socia Patricia Morcillo, año tras año, ha conseguido un donativo para Menudos Corazones siempre destinado

a los campamentos de integración y, en las últimas ediciones, concretamente al campamento de adolescentes. Además, ha logrado la implicación y el respaldo de sus

compañeros de trabajo. ¡Gracias, Patricia, por tu empeño de todos estos años, que contribuye a que chavales con problemas de corazón disfruten del verano!





## Cuenca, siempre sumando

Jesús Pontones, socio de la Fundación y padre de la “menuda” Isabel, es profesor en el colegio San Gil Abad de Motillo del Palancar (Cuenca) y, un año más, buscó financiador para la “II Carrera Fundación Menudos Corazones”, celebrada en junio, en el centro. La Fundación La Caixa, aportó un donativo a Menudos Corazones por cada niño que corrió.

Esta cita entrañable se engloba dentro del Proyecto Semillas Deportivas, “cuyo eje principal es la actividad física y la salud para el desarrollo físico, cognitivo y emocional de nuestros alumnos”, explica Jesús.

Los maestros y los padres pusieron su granito de arena adquiriendo camisetas corporativas para ellos y sus hijos.

## ¡Campeones!

El Campo de Golf La Dehesa, de Madrid, organizó un torneo infantil-juvenil a favor de Menudos Corazones en el que participaron 60 jugadores que pusieron ímpetu e ilusión por partes iguales en cada golpe. Cada uno se llevó para casa un folleto explicativo de la causa de los “menudos”.

## Fin de curso

El Centro Ibn Gabirol Colegio Estrella Toledano celebró su Fiesta Fin de Curso en el teatro auditorio de Alcobendas (Madrid). A la finalización del acto, nuestro socio Pedro Baeza, padre de Alejandro, recibió de manos

de Yoanna, una alumna del centro vinculada a Menudos Corazones, el cheque simbólico de la recaudación de esta actividad solidaria. El donativo se repartió entre nuestra Fundación y un proyecto solidario internacional.



## Inventar maneras

Nuestros amigos del Club Solidario de Boston Scientific siempre nos tienen en mente. Lo mismo preparan un mercadillo para recaudar fondos que organizan un desayuno solidario

Nos encantan sus gestos solidarios, sus sorpresas y las visitas de su compañera Dina Hurtado (en la foto, la segunda por la izquierda). ¿Qué nos deparará el 2019?



## Corazón Solidario *empresas*



Aída y Ana Belén, psicóloga de la Fundación.

Nuestra socia Paola.

### ¡Felicidades!

En su 15 aniversario, la Asociación Española de Traductores, Correctores e Intérpretes presentó la causa de los “menudos” a sus socios en su congreso anual en Zaragoza, y lo hizo de la mano de nuestra socia y voluntaria Aída Ramos, que por profesión también es miembro de esa entidad.

Nos eligieron al saber que, como ellos, celebrábamos 15 años de vida, y quisieron entregarnos un donativo, que Aída agradeció en nombre de la Fundación. “Tuve ocasión

de dirigirme a mis compañeros para explicar, brevemente, en qué consiste nuestro trabajo. Hice especial hincapié en el programa de alojamiento porque me pareció una buena manera de ilustrar cómo los fondos recaudados pueden hacer la vida de las familias afectadas mucho más fácil en los momentos más duros”, nos contó.

Otra socia, Paola Larroy, estuvo al frente del puesto de productos solidarios de la Fundación, donde se sintió, según nos dijo, “muy a gusto y muy bien acogida”. ¡Gracias!

### Teatro en Zamora

La Asociación El Estandarte, a la que pertenece nuestra socia Carmen, mamá del “menudo” Javier, organizó en la semana cultural de Cubillos del Pan (Zamora), en julio, dos obras de teatro, una infantil, *El baile de los números*, y otra para adultos, *Autoescuela Fitipaldi*. Los asistentes colaboraron adquiriendo nuestros productos corporativos y llenando la hucha solidaria.

### ¡Qué camiseta!

Una camiseta de la Sociedad Deportiva Huesca firmada por todos los jugadores movió la rifa solidaria organizada por la comisión de fiestas del Ayuntamiento de Berbegal, en la comarca oscense de Somontano. Durante la rifa, se develó que la recaudación recaería en Amigos de Nono y Menudos Corazones... ¡Qué tremenda ovación! Un abrazo a nuestra socia Ana Brazo por llevarnos hasta sus vecinos.

### Una de rock

La Asociación Cultural San Pablo de Albacete organizó el Festival de Danza Rockstar 2018 en el teatro La Paz, en el mes de marzo. Nuestra socia Raquel Ballesteros, madre de la “menuda” Sara, nos contó que la jornada fue muy especial para todos los asistentes. Desde estas páginas queremos dar nuestro agradecimiento más sincero y enviar un abrazo a Raquel por su implicación.



## Flamenco comprometido desde Medina del Campo

Castilla es sorprendente, solidaria y cálida. Lo vivimos cada año con el festival de danza que organiza la Asociación Flamenca Cultural María Hernández. El 17 de junio, en el Auditorio de Medina del Campo (Valladolid), alumnos y profesores, niños y mayores, con Lita Blanco al frente,

crearon una tarde mágica, alegre, viva e inolvidable

Vaya aquí nuestro agradecimiento a todos y un abrazo a Ana María Gil y a su hija, la “menuda” Rocío (en la foto), que estuvieron apoyando este encuentro titulado “Flamenco para Menudos Corazones”.

## Villanubla, con muchas ganas

El 16 de junio los vecinos de Villanubla se calzaron las zapatillas de deporte y acudieron a la llamada de la Escuela Infantil Pequenubla, que organizaba una carrera solidaria con motivo del décimo aniversario del centro. Después, niños y grandes disfrutaron con las actividades recreativas. Allí se encontraban también nuestros socios de Valladolid. Mónica Vázquez nos resumió: “Nos fuimos con unas sensaciones superbuenas, la gente estaba con muchas ganas de colaborar. ¡Tuviémos un día estupendo y los niños disfrutaron un montón!”.

**PEQUENUBLA**  
10 AÑOS EN UN MUNDO MÁGICO

# CARRERA SOLIDARIA

**Sábado 16/06/18, a las 18:00 h.**

**INSCRIPCIÓN: 2,50 €**  
Importe íntegro a favor de

**SALIDA Y LLEGADA**  
E. I. Pequenubla,  
C/ Juan de Silva, 1,  
47500 Villanubla

**DISTANCIA**  
0-3 años: 0,5 km.  
4-3 años: 1 km.

**A CONTINUACIÓN:**  
Hinchables | 19:00 h. | Fiesta de la espuma  
Mini Disco hasta las 22:00 h.

Os esperamos a todos. Especial reencuentro de antiguos alumnos con bonitos recuerdos de vuestro paso por Pequenubla

Más información e inscripciones:  
E.I. Pequenubla, T. 989 300 678 | 652 092 627

ORGANIZA: PEQUENUBLA  
COLABORAN: GOBIERNO DE VALLADOLID

## Entrega máxima

Santiago Alegre es un socio entusiasta donde lo haya, gran amante del deporte. Ambas cualidades crean un mix explosivo que puede con todo. Tras involucrar a muchos amigos suyos deportistas de la bici, y con el apoyo de ULBsports, consiguió que se convirtieran en donativo los beneficios de las equipaciones de ciclismo que produjo la empresa.

Esta iniciativa solidaria ha llenado las carreteras de ciclistas cuyos latidos vuelan hasta nosotros a golpe de pedaladas. ¡Tremendo tour!

## De pádel y tenis

El IV Edición Liga Benéfica de Mundo Pádel/Tenis 2018 de la Liga Diario de Valladolid - El Mundo Lasa Sport, a lo largo de varios meses, concluyó con la entrega de premios en junio a la que acudieron nuestras socias M<sup>a</sup> Jesús Peláez y Mónica Vázquez, que nos contó: “Todos fueron encantadores, tanto Roberto del diario *El Mundo*, como el equipo del Lasa Sport que nos trata siempre de lujo”.

## Alumnos solidarios

La comisión de Alumnos Solidarios del colegio Joyfe (Madrid) eligió a Menudos Corazones como una de las entidades beneficiarias de su proyecto. ¡La implicación de los alumnos fue impresionante! Con Alfonso, su profe de música, a la batuta, los chavales organizaron ingeniosas actividades para recaudar fondos para los “menudos”. ¡Gracias!



## Corazón Solidario *empresas*

### ¡Cen con C, gracias!

Los alumnos de 2º y 6º de Primaria del CEIP San José Obrero, de Pozuelo de Alarcón (Madrid), recibieron a principios de diciembre la visita de nuestra presidenta, María Escudero, que les contó cómo es la vida de los niños con cardiopatías congénitas.

Además, María les agradeció su participación en el Proyecto Cen con C, que tantos años lleva colaborando con Menudos Corazones a través de los libros solidarios, unas obras escritas por estos pequeños literatos. Bueno, pequeños, ¡pero con un corazón requetegrande!



Portadas de los libros solidarios de 2017.

### El verano, ¿qué mejor pretexto?

Club Lasa Sport El Club preparó su Fiesta de Verano, una jornada increíble con motivo de la época de piscinas a finales de junio en Valladolid. Allí estuvieron familias de la Fundación al frente del mercadillo solidario. Mónica nos envió estas palabras: "Nos lo dejaron todo muy fácil, empezando por Ángel Ordóñez, que nos hizo reír un montón, y el concierto de Ayuso, que ¡madre mía, qué bien se le da! Estuvimos al pie del cañón Inés, Susana y yo con los productos solidarios, e Irene y Javi apoyándonos en la retaguardia".

### ¡Un abrazo!

Gracias por su colaboración a: Novartis, Vinyasa Yoga, Huf España, Ayuntamiento de Santa Eufemia del Arroyo, Farmacia Carril Batalla, IES Prado de Santo Domingo, CoRegistros, Sociedad de Enfermería Madrileña de Atención Temprana, Chiltern, The Walt Disney Company, Colegio Berriz, la Chaîne des Rôtisseurs, Comercial Badi y MAD-MBW.

### Más que calcetines

Marta y Jorge, de la empresa NICERS, decidieron dar un toque solidario a los calcetines que producen, donando 1€ a la Fundación por cada par con corazones vendido a través de su tienda online [www.nicers.es](http://www.nicers.es). ¡Descubre los modelos que han creado especialmente para los "menudos"!

# ¡Mil Gracias!

## Colaboradores Platino



## Colaboradores Oro



## Colaboradores Plata

ARRABE INTEGRAL // ASOCIACIÓN CIRCUITO GOLF SOLIDARIO CÁDIZ // AYUNTAMIENTO DE MADRID // BOSTON SCIENTIFIC INTERNATIONAL // CASER SEGUROS // CAIXABANK // CECABANK // CLUB LASA SPORT // CMS ALBIÑANA & SUÁREZ DE LEZO // COCA-COLA IBERIAN PARTNERS // COMPAÑÍA ESPAÑOLA DE SEGUROS DE CRÉDITO // 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 DE LLANO // GRUPO HOTELES PLAYA // IKEA // KPMG // MINISTERIO DE HACIENDA Y FUNCIÓN PÚBLICA // NOVARTIS // PFIZER // RANK // RGA INTERNATIONAL REINSURANCE COMPANY // SABADELL URQUIJO // SOCIEDAD ESPAÑOLA CARBUROS METÁLICOS // WALT DISNEY // WELEDA

## Colaboradores Bronce

Acceso Group // A.F.C. María Hernández // Alcandora Publicidad // Agrupación Deportiva Colmenar Viejo // AMPA Colegio Doctor Conde Arruga // AMPA Colegio Félix Rodríguez de la Fuente // AMPA Colegio La Milagrosa // AMPA Colegio Nuestra Señora del Valle // Antevenio // Asociación Circuito Golf Solidario Cádiz // Asociación Cultural San Benito // Asociación de la Chaîne des Rôtisseurs // Asociación Estación de los Gatos // Asociación de Investigación Industrial // Asociación de Mujeres de Jarandilla de La Vera // Asociación Española de Traductores, Correctores e Intérpretes // Asociación Cultural El Estandarte // Asociación Cultural San Pablo // Asociación Sociocultural de Mujeres de Lardero // Aula 32 Consulting // Auriga Global Investors SV // Ayuntamiento de Berbegal // Ayuntamiento de Pozuelo de Alarcón // Ayuntamiento de Santa Eufemia del Arroyo // Banda de Música de Lerín // Biotronik Spain // CDE las 10.000 del Soplao // CDSCM La Dehesa // CEIP Comarcal Los Ángeles // CEIP Doctor Conde Arruga // CEIP Parque de la Muñeca // CEIP Santa Catalina // Cigna European Services UK Ltd // Cigna Life Insurance Company of Europe // Cisco // Club Motero Escuadrón // Club Baloncesto Ciudad de Valladolid // Club Deportivo Laguna // Club Deportivo Quinaqua // Club de Tenis Miranda // Cofradía Nuestro Padre Jesús Nazareno de Quintanar de la Orden // Colegio Cristóbal Colón // Colegio IBN Gabirol // Colegio Infanta Elena de Pozuelo de Alarcón // Colegio Joyfe // Colegio Mirasur // Colegio Sagrado Corazón // Colegio San Gil Abad // Colegio San José Obrero de Pozuelo de Alarcón // Colegio Santa María de la Esperanza // Comunidad Judía de Madrid // Consejería de Políticas Sociales y Familia de la Comunidad de Madrid // Cooperativa de Maestros de Melilla // CoRegistros // Cortefiel // Cuadrilla Sanjuanera El Expolio // Danza Clásica y Flamenco de Boecillo // De la Ossa Alimentación // DLA Piper Spain // Diagonal 80 // Echevarría Semprum // Escuela de Empresas // Escuela Infantil Pequenubla // 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 // Faunia // Federación Española de Enfermedades Raras // Fundación Arpa // Fundación Educativa Francisco Coll // Fundación Parques Reunidos // Fundación Regina Sixt // Fundación También // Gefco España // Gimnasio Body-Kan // Goldberry & Bombadil // Grupo Coral Tintinabulum // Grupo Día // Grupo Ilunion // Grupo Scout Monegro // Grupo Teatro El Duende Animación // Huf España // Ibericar Motors Cádiz // IES Prado de Santo Domingo // IES Rayuela de Móstoles // IES Vega de Mar // Inspiring Benefits // JcDecaux España // Johnson & Johnson // Johnson Controls // Keyland Sistemas de Gestión // Mangopay // Mapelor // MC Lehm Traductores // Medtronic Ibérica // Metalpanel // Montajes Ipsus // Nautalia Viajes // Neozink // Nicer // Oriflame // PadelEbro // Pérez Llorca Abogados // Preving Investments // Pilates Lab // Raíz Publicidad // Relounge Events & Leisure // Reparaciones Mecamansol // Rock & Kids Band // SacyrFluor // Saunier Duval Dicoso // Sedimás // Sociedad Enfermería Madrileña de Atención Temprana // Señorío de Montanera // Servinform // Tax Global Consultores // Tecnibox Control y Servicios // Terumo Europe // Uniformidad Laboral Barbera // Universidad Carlos III // Uría Menéndez Abogados // Vinyasa Yoga // Zabala Innovation Consulting



# Lecturas Recomendadas

## PARA OTOÑO E INVIERNO .....



### Sed amigos

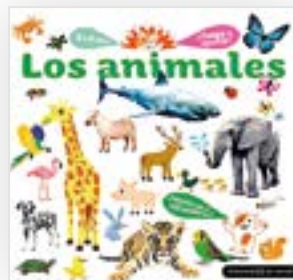
Dennis es un niño como cualquier otro, y para comunicarse lo hace de una forma muy original, a través de los gestos. Su cara y su cuerpo expresan cualquier emoción sin necesidad de palabras. ¿Quieres conocer su historia?, ¿eres capaz de comunicarte como él?

**A partir de 5 años**

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

**Editorial:** Corimbo

**Autora e ilustradora:** Salina Yoon



### Los animales

Una enciclopedia de animales para nuestros peques más curiosos, donde se intercalan dibujos con imágenes reales de 200 animales. Organizada como si fueran fichas, con información importante relacionada con sus características y muchas curiosidades. Acompañaremos a un personaje muy entrañable en cada página de este libro tan "animal".

**A partir de 2 años**

**P.V.P.:** 17,50 euros

**Editorial:** Juventud

**Autoras e ilustradoras:** Cécile Jugla y Marion Piffaretti



### Diario para familias modernas: Juegos, actividades y otras propuestas para disfrutar juntos

Desde Menudos Corazones siempre fomentamos las actividades en familia; para nosotros es muy importante todos esos momentos que disfrutamos con otros, y por ello, hemos pensado en este libro cargado de sorpresas, actividades y juegos que podremos hacer con nuestros padres, hermanos, abuelos, amigos, o cualquier persona con la que queramos compartir parte de nuestro tiempo.

**A partir de 5 años**

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

**Editorial:** Zenith

**Autora e ilustradora:** María Regueiro



### Ding, dong. ¿Y ahora quién es?

Jaime nunca pensó que un día aparentemente "normal" se podría convertir en una aventura. Descubre junto a nuestro protagonista a todos los personajes alocados, divertidos y diferentes que llamarán a su puerta y ayuda a encontrar a lo largo de la historia diferentes objetos escondidos.

**A partir de 6 años**

**P.V.P.:** 14,95 euros

**Editorial:** Beascoa

**Autor e ilustrador:** Richard Zaplana



## El lobo en calzoncillos

Todos esperamos que un lobo sea feroz, cruel y terrorífico; todos damos por sentado que tienen que ser así las cosas y nos fiamos de lo que otros nos cuentan, pero ¿alguna vez hemos intentado descubrir por qué son así las cosas?, seguro que nos sorprenderemos, pues a veces las cosas no son como parecen.

**A partir de 6 años**

**P.V.P.:** 13,95 euros

**Editorial:** Astronave

**Autores e ilustradores:** Mayana Itoiz, Wilfrid Lupano y Paul Cauuet



## Inventoras y sus inventos

Siempre es un placer conocer y aprender algo nuevo, y si encima son las razones y los motivos que llevaron a estas grandes mujeres a descubrir estos inventos, podemos entender muchas de las cosas que hacemos hoy en día.

**A partir de 9 años**

**P.V.P.:** 17,90 euros

**Editorial:** Flamboyant

**Autora e ilustrador:** Aitziber López y Luciano Lozano



## Bibliocarro

### Las ART-tividades más divertidas

Somos muchos los amantes de las manualidades; de hecho, en el hospital se convierten en protagonistas todas las tardes en las salas de juego. Ninguna se nos resiste y aunque tanto niños como voluntarios son muy creativos, en muchas ocasiones nos apoyamos en libros para buscar ideas.

El de manualidades del programa de TV ART ATTACK de Disney es uno de nuestros libros de consulta; utilizamos papeles decorativos, cola blanca, témperas, acuarelas, etc., para muchas de nuestras creaciones y lo que más nos gusta es MANCHARNOS LAS MANOS. Un libro totalmente recomendado.



**A partir de 5 años**

**Editorial:** Everest

**Autor:** Walt Disney Company



# Agenda



## Otoño / Invierno 2018-2019

### DICIEMBRE

18, 19 y 20 -  
**DICIEMBRE**

Reparto de juguetes a niños hospitalizados.

### ENERO

Fecha por confirmar  
Inscripción al VI Encuentro de Jóvenes: 'Caminando a Santiago 2019'.

**17 - ENERO**

Premio Valor Social 2018 de CEPSA.

### FEBRERO

**EN FEBRERO**

Mes de sensibilización sobre las cardiopatías congénitas

**2 Y 3 - FEBRERO**

III Convivencia de Jóvenes, en Madrid.  
Contacto: [jovenes@menudoscorazones.org](mailto:jovenes@menudoscorazones.org)

**14 - FEBRERO**

Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas.  
Reparto de juguetes a niños hospitalizados.

### MARZO

Fecha por confirmar  
Inscripción a los campamentos de niños y de adolescentes.

**9 - MARZO**

Taller para padres en el Centro de Apoyo al Niño Hospitalizado, Madrid, dentro del Curso de Cardiología Pediátrica del Hospital Gregorio Marañón.

**16 - MARZO**

II edición de "Cuidando de tu corazón", jornada de encuentro y humanización entre cirujanos cardiacos infantiles, pacientes y familiares. Hospital La Paz y Hospital Ramón y Cajal. Estaremos al frente de la guardería.

## Este año, nuestro calendario cambia de imagen

Te acompañarán durante 2019 las 12 frases célebres y los 12 ingeniosos dibujos del ilustrador Javier Marín, que lleva 15 años a nuestro lado.

Descubre en las ilustraciones del calendario los programas y actividades: el alojamiento gratuito, las publicaciones, la jornada de cardiopatías, los campamentos, la investigación...

Nuestros objetivos: la humanización de hospitales, la integración, la normalización... Nuestra forma de trabajar: escuchando, acompañando, compartiendo, informando, uniendo esfuerzos y mirando hacia delante.



**Solicítalo en el 91 373 67 46**  
o ven a recogerlos a nuestros Centros en Madrid

# Guía de preparación a la cirugía para adolescentes



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



Infórmate en el correo  
[contigoenelhospital@menudoscrazones.org](mailto:contigoenelhospital@menudoscrazones.org)





## La finitud de nuestros cuerpos

Por Cristina de Alarcón Valverde

La probabilidad de que nuestros sucesos sean compatibles va desde lo que aún no somos a la manera que tienes de mirarme y hacer temblar cada uno de mis ejes.

Quiero despejar todos tus miedos y resolver todas tus dudas.

Y cuando tu cuerpo este al borde del vacío tenderte la mano y con ella mi corazón para que me halles, siempre a tu lado.

Sumar uno más uno, y sin necesidad de ser dos, encontrarnos de camino a la ecuación que resulte en nuestros ve(r)sos

Dejar de ser un cero a la izquierda y multiplicarme por la infinitud de veces en las que he estado pero tú no me veías.

Que así no puedas ver el final de mi lucha.

Y sin pretenderlo, convertirnos en la inversa de todo lo que ellos quieren que seamos. Comenzar una revolución y contar hacia atrás o

hacia adelante,

qué más da.

Mientras cuentes conmigo.

La “menuda” Cristina, de 17 años, encontró la inspiración para este poema en la asignatura de Matemáticas de 1º de Bachillerato y quiso compartirlo con los lectores de nuestra revista. ¡Gracias, y enhorabuena por tu talento!



# Regala solidaridad



Camiseta



Taza



Llavero



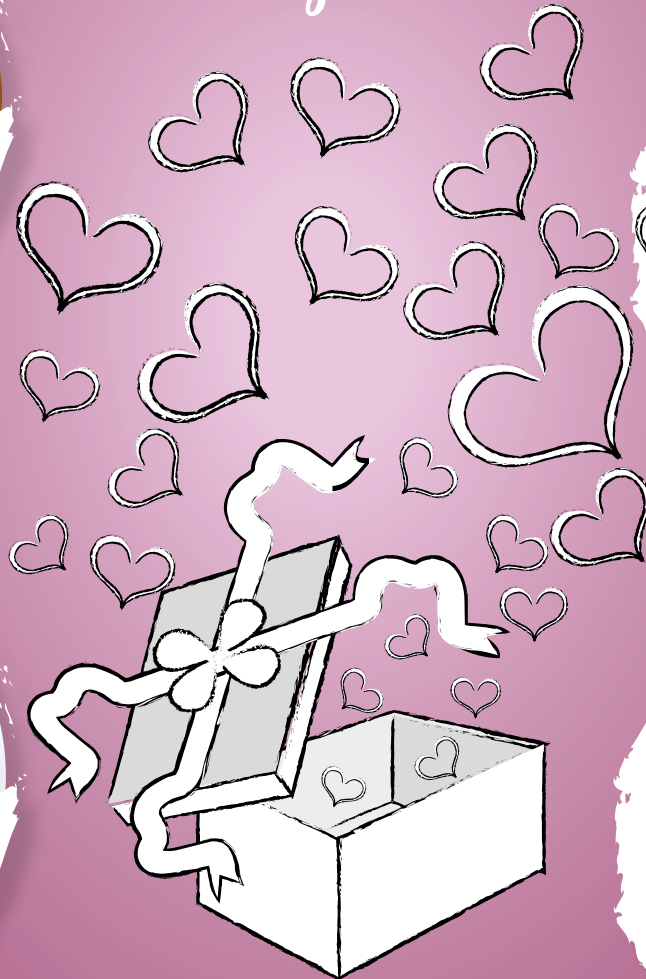
Pulsera



Osito



Brazalete  
portamóvil



Bolsa

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



Cada día nacen en España 10 niños con una cardiopatía congénita

# AYÚDANOS A AYUDAR

Contigo haremos más



menudos corazones

FUNDACIÓN DE AYUDA A LOS NIÑOS  
CON PROBLEMAS DE CORAZÓN



“Menudos Corazones, durante la hospitalización, nos ofreció ayuda psicológica, un piso cerca del hospital... Pero, lo más importante, quitó a nuestro hijo el miedo de sus ojos”

Susana, madre de Pablo

HAZTE SOCIO

HAZ UN DONATIVO

[www.menudoscrazones.org/colabora](http://www.menudoscrazones.org/colabora)

Tel.: 91 373 67 46

TAMBIÉN PUEDES REALIZAR TU DONATIVO POR TRANSFERENCIA BANCARIA:  
BANKIA: ES82 2038 1877 00 6000203965  
CAIXABANK: ES91 2100 5738 95 0200013839