



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

+

QUEREMOS
#conductoresolidarios

**HAZ TU CONTROL
GRATUITO DE SEGURIDAD**
Y colabora en el proyecto
MAGIA PARA LOS CORAZONES

A FAVOR DE:



Servicio Posventa Citroën
Recomendado por vosotros

**INSPIRED
BY YOU**

CITROËN prefiere **TOTAL** (*) El Control Gratuito de Seguridad comprende la realización de un test global de diagnóstico electrónica que permitirá analizar el estado de los principales sistemas de seguridad del vehículo. A la finalización de la campaña "Magia para los Corazones", PSAG Automóviles Comercial España, S.A. entregará la recaudación obtenida a las Fundaciones "Menudos Corazones" y "Abracadabra". La donación consiste en 3€ por cada control gratuito de seguridad, objeto de la promoción, siendo el reparto de 1,5€ para la Fundación Menudos Corazones y 1,5€ para la Fundación Abracadabra. Promoción válida del 3 de diciembre de 2018 al 31 de enero de 2019. Ambas fundaciones se comprometen a destinar los beneficios de esta campaña a proyectos sociales según su misión y valores. Para más información, consulte en los Servicios Oficiales Citroën adheridos o en www.citroen.es.

Magia
PARA LOS
Corazones



Sumario

Debido al tamaño del archivo, hemos dividido el PDF de la revista en dos. Este incluye hasta la página 27.

- 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
Citroën, 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.





María Escudero
Presidenta de la Fundación
Menudos Corazones.

Derrumbando muros para hacer caminos

Creo que Menudos Corazones no puede entenderse sin entender lo que significa recibir el susto aterrador de un diagnóstico que a duras penas comprendes pero que intuyes que te va a cambiar la vida para siempre, y así es. Miras a tu hija, te adentras en la profundidad de sus ojos y te preguntas ¿qué es lo que está pasando? Porque sí, el que te digan que tu hija tiene un problema de corazón muy, pero que muy serio, te sitúa en otra dimensión. Y volver al día a día de los “normales” te lleva un tiempo, a veces incluso años. Pero solo entonces, cuando logras resituarte, viene la pregunta clave: ¿Y ahora qué? Y ese es el momento, de tomar la determinación que de verdad cambiará tu vida para siempre. Porque el diagnóstico de una cardiopatía congénita nos puede sumergir en una espiral de rabia, miedo, culpa y desencanto que nos lleve a construir muros a nuestro alrededor. Muros para protegernos del dolor. Muros de ficticia protección y seguridad que en realidad lo que hacen es encerrarnos en una prisión que nos aísla de nuestro entorno y de todos los que nos quieren y tienen la única llave capaz de sacarnos para siempre de esa prisión: el cariño. Solo si nos abrimos a una conexión sincera y generosa con los demás, podremos salir de nuestro dolor y podremos VIVIR en el sentido más profundo de la palabra, es decir, dando importancia a lo que realmente la tiene. Porque con frecuencia estamos prisioneros en una imagen mental de cómo debería ser nuestra vida y esta imagen utópica e irrealista nos impide vivir de verdad nuestro presente valorando todas las cosas magníficas e irremplazables que tenemos. Valorando sobre todo la compañía de aquellos que están a nuestro lado, porque cuando el camino es tan largo, más de una vez se pierde el rumbo, y es entonces cuando se descubre el verdadero valor de una mano amiga, de un abrazo, de un buen apapacho, como a mí me gusta decir.

“Solo si nos abrimos a una conexión sincera y generosa con los demás, podremos salir de nuestro dolor y podremos VIVIR en el sentido más profundo de la palabra, es decir, dando importancia a lo que realmente la tiene”

A lo largo de estos 15 años Menudos Corazones ha sido ese lugar necesario de encuentro con los demás y con nosotros mismos. Un lugar de descanso, un remanso de paz, de serenidad y recogimiento cuando nuestro espíritu lo necesitaba; o un lugar de celebración, de bullicio, de fiesta y disfrute cuando la ocasión lo requería. El lugar en el que abrir puertas y ventanas a los muros de falsa protección entretejidos por el miedo para dejar que entre en nuestras vidas el aire revitalizador y revigorizante de la seguridad, de la aceptación, de la autoestima, de la comprensión, de la empatía, del compartir, del cariño, del respeto y de la tolerancia.

Son incontables las historias de vida y de superación que hemos conocido. Historias que hemos compartido y “vivido” en carne propia y en las páginas de esta revista. Estas historias son el combustible que alimenta el día a día de Menudos Corazones. Nuestro día a día. Porque juntos nos sabemos más fuertes, más capaces de enfrentar la adversidad. En Menudos Corazones hemos conseguido romper el aislamiento, el silencio de la incompreensión de lo que son las cardiopatías congénitas, para fomentar la comunicación abierta y sincera. Una comunicación que es la herramienta imprescindible para poder seguir creciendo como personas. Esa comunicación honesta que es la clave para mejorar las relaciones y fortalecer los lazos con nuestros hijos, con nuestra pareja, con la familia, con los amigos. El cauce para que el entendimiento fluya. A partir de ahí hemos de sentar las bases para construir los caminos que en el futuro nos permitan seguir avanzando. Este es el legado que nos gustaría poder ofrecer a las nuevas generaciones: las herramientas que les permitan derrumbar los muros que aíslan y que les ayuden a construir sus propios caminos.



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

2019



CALENDARIO SOLIDARIO 2019

¡CONSÍGUELO!

www.menudoscrazones.org/colabora/productos-solidarios

Tel. 91 373 67 46

12 frases célebres

+

12 ingeniosos dibujos



menudos corazones

FUNDACIÓN DE AYUDA A LOS NIÑOS
CON PROBLEMAS DE CORAZÓN



DONATIVO 7€

Logros para recordar

2003



- I Campamento para Niños con Cardiopatías de entre 7 y 17 años
- Ampliamos el programa de alojamiento: Convenio de colaboración con el Grupo NH Hoteles

2004



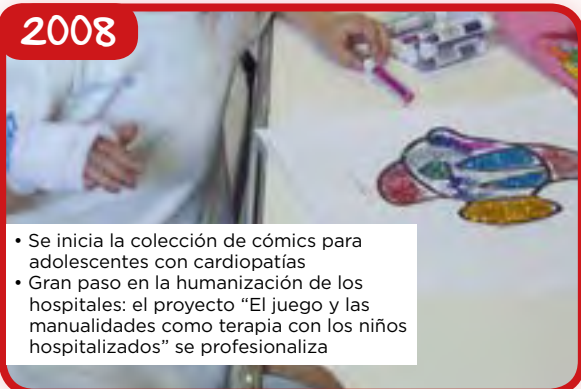
- I Jornada sobre Cardiopatías Congénitas

2007



- I Campamento para Adolescentes de entre 14 y 17 años
- Comienza nuestro trabajo en redes internacionales: Organización Europea de Cardiopatías Congénitas (ECHDO) y Plataforma europea independiente de cardiopatías congénitas (CORIENICE)

2008



- Se inicia la colección de cómics para adolescentes con cardiopatías
- Gran paso en la humanización de los hospitales: el proyecto "El juego y las manualidades como terapia con los niños hospitalizados" se profesionaliza

2011



- I Jornada de Padres en Duelo
- Aterrizamos en las redes sociales

2012



- Nuevo piso de acogida junto al Hospital 12 de Octubre de Madrid
- Se inicia la colección de guías de apoyo a padres en duelo

2015



- Nuestro sueño, conseguido. Nuevos y mejores espacios para las familias: Centro de Apoyo al Niño Hospitalizado y Centro de Apoyo Integral a Niños con Cardiopatías Congénitas y sus Familias

2016



- Participación en el grupo de trabajo del Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria de la Comunidad de Madrid

Desde 2003, cuando nos constituimos como Fundación, son muchos los hitos que hemos conseguido. Compartimos contigo algunos de los más relevantes, aquellos que han dejado huella en la historia que escribimos para los niños, los adolescentes y los jóvenes con cardiopatías congénitas y sus familias.

2005



- Profesionalización del apoyo emocional: incorporación de una psicóloga al equipo
- Número 1 de la Revista Menudos Corazones
- Inicio del apoyo a padres en duelo

2006



- Primera página web, una herramienta de ayuda online

2009



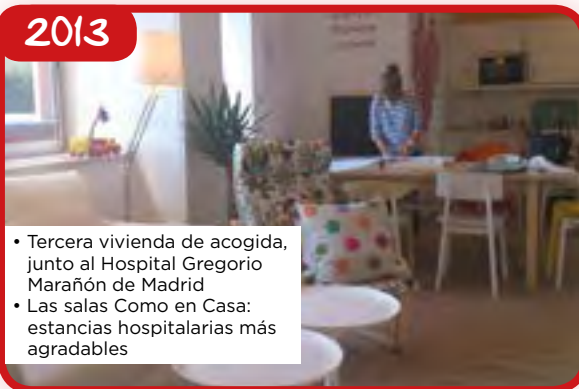
- Otro paso más en la humanización de hospitales: Musicoterapia en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos
- Recibimos el legado de una vivienda que da estabilidad al programa de Alojamiento

2010



- I Campamento Internacional: chicos de otros países europeos vienen a España a convivir con nuestros adolescentes
- Se alquila una sede más grande: el equipo crece y la sede anterior se transforma en vivienda de acogida para las familias desplazadas

2013



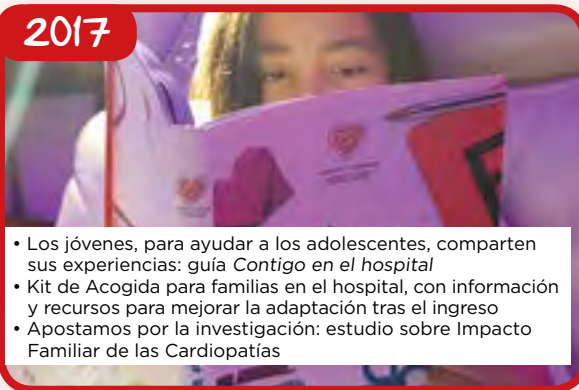
- Tercera vivienda de acogida, junto al Hospital Gregorio Marañón de Madrid
- Las salas Como en Casa: estancias hospitalarias más agradables

2014



- Respondemos a las necesidades de los jóvenes con cardiopatías: I Encuentro de Jóvenes 'Caminando a Santiago'

2017



- Los jóvenes, para ayudar a los adolescentes, comparten sus experiencias: guía *Contigo en el hospital*
- Kit de Acogida para familias en el hospital, con información y recursos para mejorar la adaptación tras el ingreso
- Apostamos por la investigación: estudio sobre Impacto Familiar de las Cardiopatías

2018



- Beca Menudos Corazones de Investigación Médica
- Estudio en colaboración con asociaciones: Primer mapa de las dificultades de aprendizaje y socialización de los niños con cardiopatías congénitas
- Nueva página web de Menudos Corazones

XV JORNADAS SOBRE CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS Y CELEBRACIÓN DE NUESTRO ANIVERSARIO



Una Jornada muy especial

Siempre es nuestra cita estrella del calendario. Un día de reencuentros, de abrazos, de risas, de recordar anécdotas, de hacer planes, de aprender en compañía... Cada año, la Jornada es nuestro gran momento, y este otoño nos hemos superado al sumarle la celebración de tres lustros recorridos juntos

desde el nacimiento de la Fundación. De ahí el lema: "15 años compartiendo. ¡Lo celebramos contigo!".

Fue en Madrid, el 17 y 18 de noviembre, en el Hotel NH Madrid Ventas, y reunió a niños, adolescentes y jóvenes con cardiopatías, a sus familias y a cardiólogos, cirujanos, personal sanitario, psicólogos... y a voluntarios, colaboradores, patronato y equipo técnico.

La inauguración estuvo a cargo de la doctora Paloma Casado, subdirectora general de Calidad e Innovación del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social; el cardiólogo Javier Pérez-Lescure, secretario de la Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas; y María Escudero, nuestra presidenta.

Los médicos, más cerca

En la mañana de trabajo del sábado, Rosa Collell cardióloga pediátrica del Hospital Universitario Sant Joan de Reus, Tarragona, presentó su estudio "Identificación de un patrón de biomarcadores de dilatación de la aorta ascendente en niños con valvulopatía aórtica bicúspide", realizado con la ayuda de la nueva Beca de Investigación Médica Menudos Corazones. A continuación,



Mesa inaugural de nuestra XV Jornada.



Mesa 'Innovación en cardiología pediátrica y cirugía cardiovascular congénita'

la cardióloga Marta Flores compartió los primeros resultados del "Proyecto de rehabilitación cardíaca del Hospital 12 de Octubre".

Igualmente, los asistentes conocieron los avances sobre "Dificultades de aprendizaje y socialización de niños y jóvenes con cardiopatías congénitas", proyecto participativo de entidades de cardiopatías congénitas de toda España, presentado por Aurora Pimentel. Además, la enfermera Blanca Egea, profesora de la Escuela de Enfermería y Fisioterapia San Juan de Dios, de la Universidad Pontificia Comillas, de Madrid, facilitó los resultados de la encuesta "Impacto familiar de las cardiopatías congénitas".

De especial interés fue la mesa redonda "Innovación en cardiología pediátrica y cirugía cardiovascular congénita", con la cirujana cardíaca pediátrica Luz Polo y la cardióloga pediátrica Marta Ortega, ambas del Hospital La Paz, de Madrid.

Crecemos con ellos

Los jóvenes de la Fundación participaron junto a la doctora Marta Flores en el "Taller de prevención de endocarditis, tatuajes y piercings" y conocieron el nuevo folleto *Tengo una cardiopatía, ¿puedo hacerme un tatuaje o un piercing?* Ambas iniciativas, enmarcadas dentro del objetivo de hacer frente a la endocarditis infecciosa, han sido posibles gracias a la colaboración de la Fundación Edwards Lifesciences. Además, los chicos presentaron en una mesa matinal la evolución de su proyecto y, por la tarde, definieron el de 2019.

Talleres para padres

RELAJACIÓN

Araceli Galindo, psicóloga clínica, colaboradora de Menudos Corazones.

"El taller ha sido muy relajante, nos ha hecho tomar conciencia de nuestro cuerpo y a la vez darnos pautas para nuestra vida diaria". Aranzazu (Segovia)

ESTIMULACIÓN EN NIÑOS DE 0 A 4 AÑOS

Elena Rodríguez, educadora social, psicomotricista con especialidad en atención temprana e instructora en masaje infantil.

"Me ha aportado numerosas ideas para seguir participando de forma más activa y creativa con mi bebé. Espero que se sigan realizando estos talleres que nos hacen aprender tanto". Paqui (Jódar, Jaén)

REANIMACIÓN CARDIOPULMONAR

Juan Carlos Soletto, instructor RCP/SVB de B+Safe, DUE/TTS. SAMUR-Protección Civil.

"He aprendido que es mejor actuar que no hacer nada, aunque no se sea experto en RCP, y que todos los desfibriladores se pueden usar puesto que, en cuanto los enciendes, te dicen los pasos a seguir. En pocas palabras, he aprendido a perder el miedo y a actuar rápido". Julia (Madrid)

RISOTERAPIA

Esther Sáez, psicóloga formadora, animadora sociocultural y actriz.

"Me ha enseñado a utilizar con humor el músculo del corazón, diariamente. Y con sentido. ¡Gracias por sonreír!". Natalia (Soria)

15 años juntos

- ESPECIAL ANIVERSARIO 2018 -



Los jóvenes, con el folleto 'Tengo una cardiopatía, ¿puedo hacerme un tatuaje o un piercing?'



Los niños disfrutaron de actividades con los voluntarios.

Niños y adolescentes, junto a sus hermanos, disfrutaron de actividades con los voluntarios. Los mayores, de entre 7 y 17 años, en el Museo Nacional de Ciencia y Tecnología, en Alcobendas, Madrid, de la mano de B+Safe; y los pequeños con cuentos, pinturas, juegos en el jardín... y rieron gracias a la Asociación Dr. Clown Sonrisas.

Las Jornadas cuentan desde sus inicios con el apoyo de la compañía biofarmacéutica Pfizer. Este año, además, con el de la Fundación Edwards Lifesciences, así como con la colaboración de NH Hotel Group, Caser Seguros, B+Safe y Diagonal 80. ¡Gracias!



Visita de los 'mayores' al Museo Nacional de Ciencia y Tecnología.

Opiniones sobre los talleres médicos

CARDIOPATÍAS OBSTRUCTIVAS Y CON CORTOCIRCUITO

Carlos Pardo, cirujano cardiaco pediátrico, H. Gregorio Marañón (Madrid)

"Después de años, he entendido muchos de los detalles de la evolución de la cardiopatía de mi hija. La dinámica de la presentación ha estado muy bien estructurada, organizando cardiopatías obstructivas por tipología. El doctor se ha acercado a las situaciones personales de los padres". Montse (Madrid)

CARDIOPATÍAS COMPLEJAS I

Miguel Ángel Granados, cardiólogo pediátrico, H. 12 de Octubre (Madrid)

"Me ha aportado conocer mejor la cardiopatía de mi hija y cómo funciona el corazón. El doctor nos dio una gran clase de cardiología básica. Me pareció muy interesante entender qué significan las distintas líneas en un electrocardiograma". Gema (Madrid)

CARDIOPATÍAS COMPLEJAS II

Lucía Deiros, cardióloga pediátrica. Álvaro González, cirujano cardiaco pediátrico, H. La Paz (Madrid)

"Resuelve muchas dudas que tenemos los padres y en la consulta no hay tiempo. Me ha gustado que haya un cardiólogo y un cirujano, ya que la información es más completa". Elixabete (San Sebastián)

MIOCARDIOPATÍAS Y TRASPLANTE

Nuria Gil, cardióloga pediátrica, H. Gregorio Marañón (Madrid)

"Ha sido participativo y dinámico, exponiendo situaciones que nos preocupan como padres de niños trasplantados, en espera de trasplante o también con miocardiopatías. Hemos puesto en común esas situaciones y caminos o vías para encauzar esas preocupaciones". M^a de Gádor, (Roquetas de Mar, Almería)

PREVENCIÓN DE ENDOCARDITIS, TATUAJES Y PIERCINGS

Marta Flores, cardióloga pediátrica, H. 12 de Octubre (Madrid)

"Es muy interesante porque en muchas ocasiones creemos que hay cosas que no valoramos o pensamos que no tienen tanto riesgo como el que realmente tienen. Me ha parecido muy bueno profundizar en todas estas preocupaciones que nos aparecen y no nos atrevemos a expresar en las consultas". Mery (Palencia)



Participantes del taller cardiopatías complejas II.

La fiesta del XV aniversario

La conmemoración se inició con una cena inolvidable, donde la presidenta resaltó el trabajo de estos años y señaló que, por primera vez, asistían a las Jornadas los padres que han vivido la pérdida de un hijo, porque "celebramos la vida de todos nuestros hijos".

Además, María Escudero entregó una distinción a dos voluntarias, aunque matizó que, en realidad, todos los voluntarios merecerían este gesto. Concretamente, a la doctora Míriam Cano y a la socia Toñi Gisbert.

Reconocimiento a Citroën

Y se reservó un espacio del domingo para hacer un reconocimiento a Citroën, por ser la empresa que mayor apoyo ha dado a nuestras familias en los últimos dos años, a través de la campaña Magia para los Corazones. El director de Marketing y Comunicación para España y Portugal de Citroën, Antoine Burguière, comentó: "Es un honor y un placer poder colaborar con el trabajo de Menudos Corazones. Chapeau!".

Cliff, The Magician; Mago Andy; y Héctor San Segundo fueron los tres magos de la Fundación Abracadabra (beneficiaria también de la campaña) que ofrecieron a niños y mayores una divertida Gala Solidaria matinal para celebrar nuestros quince años de vida. ¡Gracias!



Toñi Gisbert (en la foto) y Míriam Cano, distinguidas por su labor como voluntarias.

Toda la información sobre la jornada, la celebración y los talleres está en el blog de nuestra nueva web www.menudoscorazones.org ¡Y el vídeo de la Jornada, también!



Citroën, reconocido por su apoyo a la Fundación.



BELÉN RUEDA, PRESIDENTA DE HONOR

“Las familias son nuestro músculo, nuestro corazón”

La embajadora más conocida de la Fundación compartió una mañana de trabajo, recuerdos y emociones en uno de nuestros Centros de Apoyo, donde aprovechamos para charlar sobre su trayectoria y sus vivencias entre los ‘menudos’.

¿Cuál es tu primer recuerdo vinculado con Menudos Corazones?

La relación que tuve con otros padres de niños con cardiopatías en el Hospital Ramón y Cajal de Madrid. Y también me acuerdo de una de las primeras reuniones con María Escudero, hoy presidenta de la Fundación. Fue en un lugar donde solo había sillas y donde nos pusimos a pensar y a hablar sobre cómo podríamos crear la fundación.

¿Qué sensaciones te vienen de aquel primer piso de acogida para padres de niños hospitalizados, que también hacía las veces de sede?

Esos comienzos los recuerdo muy unidos, pero en colores grises, con la sensación de que era

“Hay que investigar, hay que invertir dinero para que la calidad de vida de los niños con problemas de corazón sea aún mejor”

imposible conseguir lo que todos estábamos deseando. Cuando empezamos de cero, como lo hacíamos nosotros, las pequeñas cosas se hacen muy grandes. Y, sin embargo, cuando pienso en la sala donde nos juntábamos en el hospital, después de haberlo hecho en los pasillos, la visualizo con colores, con mucha luz... Igual que uno de nuestros primeros pisos después de que pasase IKEA por allí. ¡Es que parecía otro! Cuando vienes de estar todo el día en el hospital, se agradece muchísimo llegar a un espacio amable y con alegría.



¿Qué impresión te produjeron nuestros Centros de Apoyo la primera vez que entraste a ellos?

Pues, luz. La esperanza es luz. E, inconscientemente, al saber que determinadas cardiopatías que antes eran mortales, ahora no lo son, es inevitable sentir esa esperanza. Creo que Menudos Corazones, como fundación, está en un momento maravilloso. Me acuerdo cuando, hace ya años, María Escudero y Amaya Sáez [directora] me co-



Nuestra presidenta de honor, con parte del equipo y voluntarias.

mentaron que estaban poniéndose en contacto con organizaciones de otros países, e incluso se recibió una ayuda de la Unión Europea. Yo me dije: ¡Madre mía, cómo hemos crecido! Y todo esto es porque varias personas, de una manera altruista, se dedicaron en cuerpo y alma a darle sentido a la Fundación desde sus comienzos.

Tú sabes bien que formar parte del patronato de una fundación es una invitación a implicarse y trabajar por ella. ¿Qué sentiste al saber que ibas a ser la presidenta de honor?

Eso de "presidenta de honor" suena tan grande y con tanta responsabilidad, que mi primera reacción fue decir: "No, no, no, yo quiero estar con vosotras, para lo que haga falta, pero a mí no me pongáis ningún título" [risas]. Pero, es verdad que ya tengo muchos años en una profesión que es de cara al público y es muy importante dar a conocer la labor de la Fundación y que la gente sepa que esa aportación que hacen, tanto económica como de voluntariado, va a donde se dice que va. La credibilidad de una ONG es fundamental.

Como sabes, en 2018 hemos celebrado 15 años como fundación. ¿Qué te hace sentir más orgullosa del trabajo de estos cinco lustros?

¡Muchas cosas! Entre las más recientes, la Beca Menudos Corazones de Formación e Investigación Médica en Cardiopatías. ¡Me parece la caña, un sueño hecho realidad! Hay que investigar, hay que invertir dinero para que la calidad de vida de los niños con problemas de corazón sea aún mejor. Porque las cardiopatías congénitas son una enfermedad con la que se vive para siempre, pero gracias a la investigación las limitaciones de quienes las tienen serán cada vez menores.

En Menudos Corazones nos gusta dar mucho las gracias, así que gracias por ser parte de este equipo...

Es que no es necesario que me las deis. Yo me siento, muy directamente, parte de vosotros. Además, observo que se destinan las donaciones para lo realmente útil y la entidad va evolucionando de una manera que me parece increíble.

Nos gustaría pedirte unas palabras para agradecer a las empresas que nos han apoyado durante estos 15 años, permitiendo que niños y jóvenes con cardiopatías, y sus familias, hayan recibido nuestra ayuda.

Es curioso, porque al principio somos grandes desconocidos. Las empresas no nos conocen, ni nosotros a ellas. Pero, como hemos comprobado a lo largo de estos años, las empresas que colaboran con Menudos Corazones, gracias a la credibilidad de la organización y a que entienden perfectamente lo que significa su ayuda para la vida de los niños con cardiopatías, se quedan a nuestro lado durante años... y, como en la vida, al final acaban siendo nuestras amigas. ¡Se lo agradezco muchísimo y espero que esta amistad perdure para siempre!

¿Qué mensaje de agradecimiento quieres hacer llegar a los socios?

Son muy importantes, porque son quienes permanecen siempre a nuestro lado.

¿Y a las familias?

Un gracias enorme porque en ellas nos apoyamos para seguir adelante, para seguir haciendo cosas, sabiendo que están allí. Las familias son nuestro músculo, nuestro corazón.

"Menudos Corazones, como fundación, está en un momento maravilloso"



En nuestra sala
Como en Casa del
Hospital Gregorio
Marañón de Madrid.

¡Tenemos nueva web! www.menudoscrazones.org



✓ PENSADA PARA SENSIBILIZAR

Porque las cardiopatías son una problemática social que requiere el apoyo de todos.

✓ ¿QUIERES COLABORAR?

Elige, como persona o como empresa, el modo de apoyar nuestra causa.

✓ DISEÑADA PARA TI EN ESE PRECISO MOMENTO

Elige quién eres y en qué situación estás para encontrar el apoyo que necesitas.

✓ PARA QUE SEPAS MÁS DE LA FUNDACIÓN

Conoce nuestra historia, nuestro enfoque y nuestras actividades y servicios. También puedes ponernos cara.



✓ MÁS DE 84 ARTÍCULOS, GUÍAS Y VÍDEOS SOBRE LA VIDA CON UNA CARDIOPATÍA CONGÉNITA

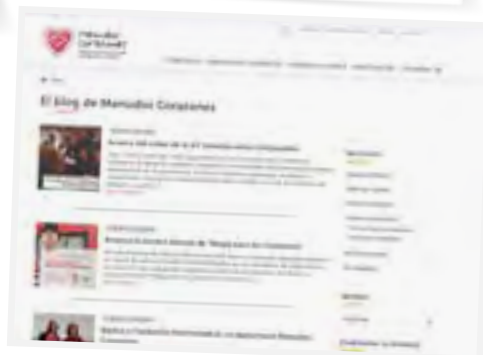
Usa el buscador o explora por temas. ¡Descárgate las publicaciones de Menudos Corazones!

✓ ¿TIENES ALGUNA CONSULTA? TE RESPONDEMOS

Plantea tus dudas y necesidades a través de los formularios que están disponibles en las diferentes secciones.

✓ INFÓRMATE DE NUESTRAS ACTIVIDADES Y DE LAS NOVEDADES

Consulta el blog y la agenda.



✓ HISTORIAS CON CORAZÓN

Conoce en nuestro blog historias de personas con cardiopatías congénitas. ¡Y cuéntanos la tuya!



La nueva página web de Menudos Corazones, lanzada en el marco del Día Mundial del Corazón, se incluye dentro del proyecto "Cardiopatías congénitas: empoderamiento de los pacientes y sus familias y sensibilización social", subvencionado por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad con cargo al 0,7% del IRPF 2017 en el ámbito estatal.

PENDIENTES SOLIDARIOS

de Miriam de Ungría



menudos corazones

FUNDACIÓN DE AYUDA A LOS NIÑOS
CON PROBLEMAS DE CORAZÓN



Regala 'Emociones'

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

91 373 67 46

pilargonzalez@menudoscrazones.org

DE PLATA, EN DOS ACABADOS:

Baño de Rodio

Baño de Oro Amarillo (18 quilates)

Por un donativo de 40 euros

(+ gastos de envío si los recibes en casa)

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

Menudos Corazones se Mueve



CAMPAMENTOS DE INTEGRACIÓN DEL VERANO

¡Aventuras en la granja!



Como si de una película se tratara, los días vividos en julio por los 65 niños de entre 7 y 14 años, en Brunete (Madrid), fueron una sucesión de escenas divertidas y entrañables, de momentos de compañerismo, ilusión y autonomía que se quedan grabados para siempre en el corazón.



¡Gracias, amigos!

Nuestro campamento de integración del verano fue posible gracias al importante apoyo de empresas colaboradoras como **Iberdrola**, principal patrocinador de esta semana tan especial.

También agradecemos a: **Fundación Mutua Madrileña**, **Caser Seguros**, **Volvo** y **Physio Control**. Y a **Cecabank** y sus empleados, que eligieron nuestro campamento de niños como uno de los proyectos galardonados en la convocatoria "Tú eliges" de 2017.

Nuestro patrono y tesorero, Juan Antonio Arroyo, que abanderó la candidatura de Menudos Corazones en Cecabank, recibió un detalle de agradecimiento de manos de Amaya Sáez, nuestra directora, acompañada por dos "menudas".





La creatividad se desplegó en los talleres de juguetes artesanos.



La piscina fue un año más el hábitat preferido de los niños. Se refrescaron, rieron, jugaron... ¡Y cogieron fuerzas para las veladas nocturnas!



Amistad y felicidad. Dos palabras que riman, reflejadas en esta imagen.



Un aplauso a voluntarios, monitores, personal de la granja escuela, equipo de Menudos Corazones, a la médico Miriam y a la enfermera Isabel. ¡Gracias!



Ilusión máxima en el acto de agradecimiento a los patrocinadores del camp, en el que también se entregaron los diplomas a niños y niñas.



Diseñando manualidades o preparando recetas de cocina, fueron unos auténticos artistas.

Menudos Corazones se Mueve



Corazón de navegantes

La playa de Murcia recibió a 33 adolescentes dispuestos a 'beberse' hasta la última gota de mar en el campamento de integración del verano. ¡Y vaya si lo consiguieron! Del 11 al 19 de julio, en un clima de compañerismo y superación, el grupo disfrutó de actividades náuticas, clases de baile, confidencias... y un sinfín de chapuzones.



Gracias, **Iberdrola**, por el apoyo sostenido a nuestro programa de Ocio y Tiempo Libre.

Y gracias, también, a la **Fundación Mutua Madrileña** por su colaboración, y a **Caser Seguros**, **Johnson Controls**, **Volvo** y **Physio Control** por su aportación.



Los chavales aprendieron secretos de deportes náuticos como la vela y el 'paddle surf', modalidad que se adaptó muy bien a las condiciones físicas de todos los participantes del campamento.



En un campamento tan acuático, no podían faltar las divertidas horas de piscina.



¡Fueron unos días inolvidables! Un abrazo a voluntarios, monitores, empresas colaboradoras y al equipo de Menudos Corazones.



También aprendieron a bailar bachata... ¡Menudo ritmo!

Damos las gracias a la enfermera Blanca y a la médica Marta (a la derecha) por cuidar tan bien de los 'menu-dos'. Y guardamos con inmenso cariño las palabras de esta cardióloga del 12 de Octubre tras su primera campaña: "Es imprescindible seguir luchando por iniciativas de este tipo, que buscan la integración y evitar el exceso de protección de padres, médicos, profesores... con los niños con cardiopatías. Me han hecho crecer como persona por la fuerza, alegría y capacidad de romper todas las barreras que tienen. Y también como profesional, por hacerme comprender que no solo las medicinas, los ingresos en el hospital y las cirugías curan...".



Amigos, de todo corazón.

Menudos Corazones se Mueve



V ENCUENTRO DE JÓVENES 'CAMINANDO A SANTIAGO'

Compromiso, a cada paso

Nuestros jóvenes recorrieron, del 4 al 8 de agosto, cinco etapas del Camino Francés de este histórico trazado. La llegada a la plaza del Obradoiro, en la capital gallega, fue el emotivo punto final a varios meses de preparación en los que el grupo demostró un compañerismo y una ilusión a prueba de kilómetros. ¡Enhorabuena!



Los protagonistas de este V Encuentro del Proyecto para Jóvenes de Menudos Corazones. En la fila superior, de izq. a dcha., Iñaki, Samu, Berni, Ana, Miguel, Dani y Lucía. En la fila inferior, de izq. a dcha., Willy, María, Paula, Pablo, Aitor y Lisseth (recostada).





La implicación de voluntarios y equipo técnico de la Fundación ha sido modélica. Han estado junto a los jóvenes, cuidando su salud (la médica Ágora y la enfermera Blanca), animándolos, acompañándolos en los momentos de cansancio y enseñándoles el verdadero significado de la palabra solidaridad. De izquierda a derecha: Sara, Inma, Mapi, Ágora, Sergio, Iván, María (coordinadora de Ocio y Tiempo Libre de Menudos Corazones), Bea, Rosa y Blanca.



¡Euforia a la llegada a la plaza del Obradoiro de Compostela!



Este año disfrutamos de unos apreciados compañeros de viaje. Amigos de la Fundación Iberdrola, entre ellos, su presidente, Fernando García Sánchez, recorrieron los últimos kilómetros del Camino de Santiago junto al grupo, a quienes dedicaron un vídeo que puedes ver en nuestro canal de YouTube.

También, ejemplares

Si el compromiso de los jóvenes fue inmenso, el de los colaboradores fue admirable.

¡Gracias, **Iberdrola**, por el apoyo sostenido a nuestro proyecto de Ocio y Tiempo Libre, que permite que este camino de auto superación de los jóvenes sea una realidad!

Y un aplauso a: **Sixt**, por la furgoneta, tan necesaria durante el trayecto; a la **Fundación También**, por las sillas adaptadas que acompañan a algunos jóvenes en entrenamientos, convivencias y durante el Encuentro; a **Physio Control** por el desfibrilador; y a **Rueca** por una de las camisetas que lucieron los participantes.

Menudos Corazones se Mueve



Conocer jóvenes o reencontrarse con amigos, así como profundizar en aquellos temas que son de su interés, fueron algunos de los objetivos de esta convivencia, enmarcada dentro del Proyecto para Jóvenes que patrocina Iberdrola. En la foto, el grupo, de paseo por El Escorial (Madrid).

II CONVIVENCIA DE JÓVENES 2018

Juntos, aprendiendo y disfrutando

El fin de semana prometía y la expectativa se cumplió con creces. Los 15 jóvenes que se reunieron en Brunete (Madrid) para su segunda convivencia del año vivieron, el 29 y 30 de septiembre, un equilibrado fin de semana de conocimiento y ocio, salpicado con el buen rollo y el compañerismo que les caracteriza.



Taller de reanimación cardiopulmonar básica a cargo de Juan Carlos Soletto, de B+Safe y SAMUR-Protección Civil. ¡Muy útil!



Marta Flores, cardióloga pediátrica del Hospital 12 de Octubre, impartió un interesantísimo taller sobre rehabilitación cardíaca.



Con los doctores Guillermo Lahera, psiquiatra, que habló a los jóvenes sobre cómo identificar y hacer frente a la depresión y a la tristeza; y con Alberto López, especialista en medicina interna, que impartió un taller sobre el papel de los hábitos de vida en la prevención de enfermedades cardiovasculares, incidiendo en el tabaquismo y la obesidad.



Reconocimiento Infancia 2018 de la Comunidad de Madrid

Menudos Corazones ha recibido el Reconocimiento Infancia 2018 de la Comunidad de Madrid, en la categoría Entidad Social, con motivo de las celebraciones por el Día Universal del Niño.

El 21 de noviembre fue, pues, una fecha grande para la Fundación porque, en palabras de la consejera de Políticas Sociales de la Comunidad de Madrid, María Dolores Moreno, las familias pueden “mirar al futuro recordando que no tienen que hacer el camino solas”.

En el acto, nuestra presidenta, María Escudero, agradeció el premio señalando que “nos anima a seguir trabajando. Este reconocimiento alienta nuestra ilusión en la certeza de que cada día vamos a hacerlo mejor”.

También aseguró que Menudos Corazones logra que la vida de los niños mejore “gracias al apoyo de las familias, de instituciones, voluntarios, patronato, equipo técnico, empresas colaboradoras... y al trabajo del personal sanitario de todos los hospitales, que con su profesionalidad y su humanidad hacen realidad los derechos de los niños”.

María Escudero levantó un sentido aplauso tras estas palabras: “Quiero dar las gracias a quienes realmente son el motor de todo esto, nuestros hijos, que, de una manera o de otra, consiguen que sigamos adelante”.

Más de dos décadas

Desde 1997 la Comunidad de Madrid otorga los Reconocimientos Infancia, cuyo objeto es dar valor

públicamente a la labor de fomento, divulgación, respeto y protección de los Derechos de la Infancia y la Adolescencia llevada a cabo por entidades sociales, entidades públicas, medios de comunicación y personas singulares.

Junto a la Fundación, han sido premiados la Unidad de Hospitalización Breve de Psiquiatría para Adolescentes del Hospital Universitario Puerta de Hierro, la sección Familia del diario ABC y la presentadora Samantha Vallejo-Nágera.



María Escudero y parte del equipo de Menudos Corazones, con la consejera de Políticas Sociales y Familia de la Comunidad de Madrid, M^{ra} Dolores Moreno.



Menudos Corazones se Mueve

VIII Jornada de Duelo

El sábado 23 de junio, padres en duelo de diferentes lugares de España se reunieron en Pozuelo de Alarcón (Madrid) para participar en la VIII Jornada de Duelo de Menudos Corazones.

Se trataba de la primera vez que el grupo compartía un encuentro como este, íntimo y relajado, organizado por nuestras psicólogas especializadas en duelo. El día transcurrió con distintas actividades y momentos dirigidos al recuerdo y al homenaje de sus hijas e hijos.

A la Jornada asistieron algunos padres de experiencia que participan desde hace tiempo en otros grupos, ofreciendo su apoyo a estos nuevos padres cuya andadura en la Fundación empezó a principios del 2018. Con esta ayuda mutua, vivieron un día lleno de amor y energía para seguir caminando.

Damos las gracias a **Caja Rural de Jaén** por el respaldo al equipo psicossocial en el apoyo al duelo.



Contra la muerte súbita

En octubre, Araceli y Belén, nuestras psicólogas de apoyo al duelo, asistieron al III Congreso Nacional de la Asociación Española contra la Muerte Súbita José Durán #7, organizado por esta entidad con la colaboración de la Fundación Quaes.

Profesionales de la salud y la práctica deportiva compartieron información sobre la situación de esta problemática en España, incidiendo en los programas y proyectos puestos en marcha para su prevención en edades tempranas. Además, se habló de la importancia de la formación en reanimación cardiopulmonar, de la prescripción médica detallada de la práctica deportiva en niños con cardiopatías congénitas y de la necesidad de instalar desfibriladores en espacios públicos.



Dolor infantil

La Escuela Andaluza de Salud Pública de Granada fue escenario de la jornada "Dolor en la infancia y adolescencia", celebrada el 17 de octubre, Día Internacional contra el Dolor. Las psicólogas de duelo de la Fundación, Araceli Galindo y Belén Tarrat (en la foto), nos contaron su experiencia: "Fue una jornada muy enriquecedora en la que, profesionales de la salud de toda España, nos juntamos para compartir estrategias, programas, investigaciones y protocolos para ayudar a combatir el dolor en los niños y los adolescentes.

Aunque nos queda mucho camino por avanzar, fue muy importante constatar que existen grupos de trabajo y equipos sanitarios muy implicados, luchando para paliar el dolor en la infancia".





¡Estrenamos Plan Estratégico 2018-2022!

Para los próximos cinco años, la Fundación ha diseñado una hoja de ruta con un objetivo claro: "Menudos Corazones en 2022 es una entidad eficaz, sostenible, cercana y flexible, capaz de dar respuesta a las necesidades de las personas con cardiopatías congénitas y de sus familias en un entorno cambiante, siendo la organización estatal de referencia en cardiopatías congénitas".

¿Y cómo hemos diseñado esta hoja de ruta? A través del trabajo y el esfuerzo compartido de todos los miembros y colaboradores de Menudos Corazones, desde el patronato, el equipo técnico, pasando por los socios, voluntarios y amigos, y dejándonos acompañar por la consultora Izada.

Ha sido un año de trabajo intenso y emocionante, cargado de aventuras y nuevos desafíos, un proceso participativo que se traduce en unas líneas estratégicas bien definidas y unos proyectos claros con un calendario y unas personas respon-



Así dibujó Izada nuestra visión en una de las sesiones sobre el Plan Estratégico.

sables que se encargarán de llevar el plan a buen puerto.

Por supuesto, este Plan Estratégico 2018-2022 está vivo y se llevará a cabo un seguimiento, una evaluación que pueden conllevar ajustes, y mejoras para conseguir nuestro objetivo. ¡A por ello, Menudos Corazones!

Intercambio de experiencias y buenas prácticas

Marte Jystad y Peter Nordqvist, representantes de las asociaciones de pacientes con cardiopatías congénitas de Noruega y Suecia, respectivamente, visitaron Madrid el pasado septiembre con la misión de retomar el contacto con Menudos Corazones y conocer en directo nuestro trabajo

de atención a los niños hospitalizados y a sus familias.

Para ello, nos pusimos a su disposición e intercambiamos información actualizada de la entidad y de nuestros proyectos, así como de la colaboración con el personal sanitario, entre otros muchos aspectos. A su

vez, Marte y Peter nos retroalimentaron con la situación de estos aspectos en sus asociaciones y países.

Además, dado el gran interés que tenían en profundizar sobre la donación de órganos y el trasplante de corazón pediátrico, entre otros temas relacionados con las cardiopatías congénitas, pudimos concertar una entrevista con el jefe de cirugía cardiaca pediátrica del Hospital Gregorio Marañón, el Dr. Juan Miguel Gil Jaurena, quien amablemente contestó a cada una de las preguntas de nuestros amigos. Marte y Peter también conocieron el funcionamiento de nuestra sala Como en Casa del hospital y la labor fundamental que realizan nuestros voluntarios.

Fruto de este encuentro ha sido el compromiso de traducir al sueco y, posiblemente, al noruego, nuestro vídeo *Cómo ayudar a un zombi*, que refleja cómo se sienten los padres que han perdido a sus hijos.



Marte y Peter, con nuestras compañeras Teresa y Montse.

Menudos Corazones se Mueve



Ricardo, cuando viene a visitarnos con su madre, entra al centro preguntando por nuestra compañera Mery, su gran aliada en los campos.



A Julia la conocemos desde que nació... En el cochecito de bebé, gateando y ahora correteando y jugando, siempre nos contagia su sonrisa.

Nuestro latido lo pones tú

Cada vez que una persona entra a uno de nuestros Centros de Apoyo, sentimos todas las razones que atesoramos en el corazón para trabajar día a día por los 'menudos'. ¡Gracias!



La primera salida de Iria del hospital tuvo como destino nuestro Centro de Apoyo al Niño Hospitalizado antes de viajar hasta su tierra. ¡Nos enamoró!



A Ángela le encantan los juguetes que tenemos, pero lo que más le gusta es que alguna de nuestras compañeras juegue con ella.



Marcos disfrutó con sus padres en un espacio a su medida y de la tranquilidad de la sala mientras esperaba la hora de consulta.



Jimena y Manuela nos vinieron a ver en familia y les entusiasmó pasar un rato entre juguetes.





Desde Extremadura, Alex nos visitó con sus padres y compartimos unas horas muy especiales.



Lary León y Ana Mayoral, de Fundación Atresmedia, siempre se sienten como en casa entre los "menudos".



Eliás es un artista y le encanta colaborar. Por eso, pinta los delantales solidarios que convertimos en donativo.



El ratito que pudimos compartir con la "menuda" Eva lo atesoramos con todo cariño. ¡Vuelve pronto!



Alexandra y Paula entran dando besos cada vez que viajan desde La Rioja. Son muy simpáticas.



Adela es la madre de dos "menudas" y se ha ganado nuestro corazón para siempre.