

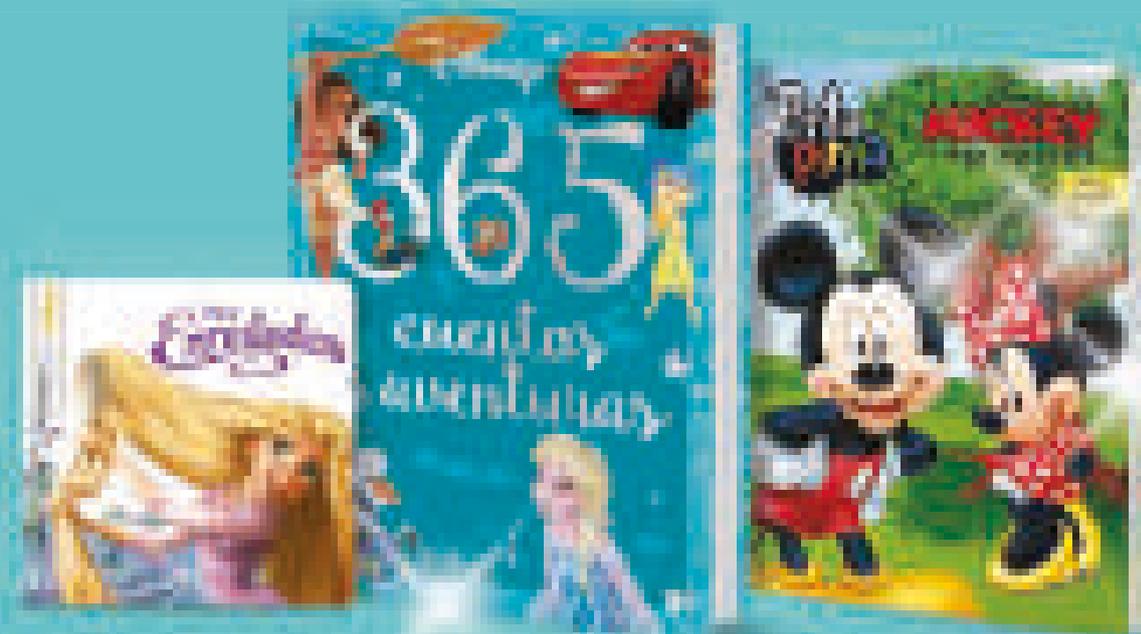


# menudos corazones

FUNDACIÓN DE AYUDA A LOS NIÑOS CON PROBLEMAS DE CORAZÓN



Una celebración por todo lo alto  
+  
Impacto de las cardiopatías congénitas en la vida familiar  
+  
El latido de Citroën



# TU CUENTO CUENTA MUCHO

## CAMPAÑA SOLIDARIA

DEL 20 DE JUNIO AL 31 DE JULIO EN TODAS LAS TIENDAS DE LIBROS



Por la compra de cualquier  
ejemplar **Estación Disney**  
regalaremos otro\*  
a la fundación  
de ayuda a niños con  
problemas de corazón



\*Hasta 1000 ejemplares



**4 Editorial**

**6 Menudos Corazones se Mueve**

Una celebración por todo lo alto  
¡Todos a una!  
En el Hospital La Paz, nueva sala de juego y descanso  
El Camino de Santiago, ¡ya en marcha!  
A la de una, a la de dos y a la de...  
¡III Convivencia de Jóvenes!  
Junto a los pediatras de Atención Primaria  
Vuelve la X más solidaria  
¡Anótalo en tu agenda!  
Encuentros de duelo en navidades: compartir y abrirse a otros

**16 Cuéntanos tu Historia**

Ricardo  
Julina

**20 Profundizando en...**

La convivencia con las cardiopatías congénitas, a examen

**22 Opinan los Expertos**

Entrevista a la cardióloga Rosa Collell, ganadora de la primera edición de la Beca Menudos Corazones

**24 Corazones que Crecen**

Daniel Pulido

**26 Vamos al Hospital**

Tendiendo puentes con los especialistas

**28 Actividad Asociativa**

III Jornada de Bihotzez  
Encuentro en Andalucía  
Desde México  
Un nuevo piso de acogida en Tenerife

**30 Corazón Solidario Iniciativas Personales**

¡Mejor, con humor!  
Gracias, Torrijos  
Generosidad con ritmo  
Un detalle, con amor  
En forma de canción  
Un torneo de récord  
Más que yoga  
Pedaleando por los 'menudos'  
Arte desde el corazón  
...y muchas más noticias

**36 Corazón Solidario Empresas**

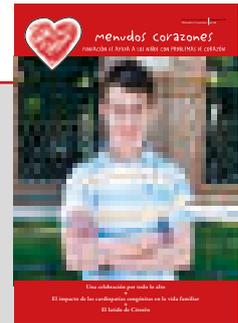
Los latidos de Citroën  
Una ovación de cine  
Un kilómetro, un latido  
Cuidándonos  
Comprometidos con los 'menudos'  
Convocatoria de Acción Social, apoyándonos  
La información es empoderamiento  
Nuevo impulso a nuestros 'campas'  
Premio al apoyo psicológico a las familias  
Una visita especial  
Combatiendo la endocarditis  
Nuestra labor en hospitales, reforzada  
Campeones de la solidaridad  
Rompiendo las barreras del 'no puedo'  
Acercando padres e hijos  
Esto sí que es felicitar  
Tanto por agradecer  
Deportivos... y solidarios  
Consolidando alianzas  
Unos sobres especiales  
'No estamos solos'  
Creciendo juntos  
...y muchas más noticias

**48 Lecturas Recomendadas**

Para primavera

**50 Agenda**

¡Nos vamos de campamento!



"El 15 de junio del 2005 llegó nuestro corazón. Puedo decir que ese día empezamos a vivir". Con estas palabras, Manuela nos cuenta cómo el de ella y el de Ricardo, su hijo, laten al unísono. ¡Gracias por vuestra historia de superación y gratitud!

**menudos corazones**

FUNDACIÓN DE AYUDA A LOS NIÑOS CON PROBLEMAS DE CORAZÓN



**Edición, dirección y coordinación:**

**Menudos Corazones**

Fundación de Ayuda a los Niños con Problemas de Corazón

Centro de Apoyo al Niño Hospitalizado  
C/ Doctor Castelo, nº 49, 1ª planta 28009 Madrid  
Centro de Apoyo Integral a los Niños con Cardiopatías Congénitas y sus Familias  
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:**

Belén Muguero, Chisco de Santiago,  
Isabella Huncal, Jaime Montes,  
Javier Mancebo, Javier Marín,  
Pablo Burillo, Rosa Álvarez.

**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)



María Escudero  
Presidenta de la Fundación  
Menudos Corazones.

## Viajando con el corazón

Son las cinco de la mañana cuando suena el despertador y te preguntas quién eres y dónde estás. Tardas un par de segundos en comprender que estás en una habitación de hotel de un país hasta hace tres días desconocido para ti: Paraguay. Otros dos segundos para hacerte consciente de que no estás ahí por turismo. No. La sensación que te invade es parecida a otra que conoces bien por haberla experimentado con cierta frecuencia a lo largo de tu vida. La primera vez hace veintitrés años, cuando dormías en una cama prestada cerca del hospital donde permanecía ingresada tu hija en la unidad de cuidados intensivos. ¿Cómo habrá pasado la noche? ¿Habrá ido todo bien? Esa mezcla de incertidumbre e ilusión. Un día más, una esperanza, y al mismo tiempo esa duda constante, ese miedo que tratas de ahogar. ¿Qué nos deparará el día de hoy? Pero esta vez es un poco distinto. No es tu hija la que yace en la cama con el pecho abierto y entubada hasta las cejas. Son otras niñas y niños, niños que hasta hace tres días eran perfectos desconocidos para ti. Niños cuyo pulso sientes ahora en la sien como sentías el de tu hija. Niños con nombres y apellidos, con historias de lucha prolongada, de valor y de VIDA. Niños que han vivido en su corta vida mucho más que tú en tu más de medio siglo de existencia. Y lo primero que te viene a la mente todavía borrosa de las cinco de la mañana es: ¿cómo habrán pasado la noche? Pero en medio de esa incertidumbre no te sientes sola. Sabes que estás muy bien acompañada. Te basta mirar durante el desayuno las caras de tus compañeros de viaje para saber que estáis en el mismo barco. Algunas de estas caras no son del todo desconocidas. Las has estado viendo con cierta regularidad durante los últimos años, otras las viste por primera vez hace tres días en el aeropuerto. Tampoco ellos se conocían todos antes de tomar el avión que os trasladaría a 9.079 kilómetros de distancia con el propósito de abrir corazones. Ellos, literalmente, tú, metafóricamente. Pero incluso los rostros de los que conocías han adquirido un

brillo diferente. De pronto reflejan lo que muy pocos podrían imaginar a simple vista. Es un brillo único, difícil de encontrar, como un *rara avis*. Un brillo fruto de la combinación de elementos diversos: la ilusión, el cansancio, la determinación, la resistencia a la frustración, la abnegación, una increíble capacidad de trabajo, la generosidad... Por primera vez estás con ellos entre bambalinas, viviendo lo que pasa en la parte de atrás del escenario. Compartes su esfuerzo, sus dudas, sus decisiones, sus silencios... Ves lo que es su trabajo, su vida, su vida, su trabajo, ¿no es acaso lo mismo?: Salvar vidas de niños. Tan complejo y tan simple, tan increíble como eso. Emociona verles trabajar. Es un privilegio. Tomas conciencia de lo afortunados que somos porque nuestros hijos están en sus manos, pero sobre todo porque están en su corazón. Y es por eso que se enfrentan con tesón a todos los obstáculos que se presentan en su camino y son capaces de superar la falta de medios con valentía, decisión e imaginación. Ese necesario sobreesfuerzo a miles de kilómetros de distancia muestra también la suerte que tenemos de contar con un sistema de salud que garantiza el acceso a los dispositivos y medicamentos necesarios para que nuestros hijos puedan seguir viviendo. Todo esto refuerza el deseo y la responsabilidad de seguir trabajando desde Menudos Corazones para estar al nivel.

**“Este es un testimonio de agradecimiento a todos los héroes que nos rodean. Agradecimiento a todos esos niños, valientes luchadores que a diario nos muestran el valor de la vida, y agradecimiento a ese personal sanitario, de espíritu inquebrantable, que a diario reta a duelo a la muerte dándonos a todos una oportunidad”**

He vivido una experiencia única. Mil gracias César, Charo, Constancio, Cristina, Isabel, Jimena, Juan Miguel, Lara, Maca, Mar, Marga, María, Pablo, Raúl, Sara y Susana. Muchas gracias también a la Fundación Surgeons of Hope, y a Victoria, su directora, por hacerlo posible. Y unas gracias especiales a Anabe por su compañía.

En definitiva, este es un testimonio de agradecimiento a todos los héroes que nos rodean. Agradecimiento a todos esos niños, valientes luchadores que a diario nos muestran el valor de la vida, y agradecimiento a ese personal sanitario, de espíritu inquebrantable, que a diario reta a duelo a la muerte dándonos a todos una oportunidad.

MENUDOS CORAZONES PARTICIPÓ EN LA BRIGADA SOLIDARIA QUE VIAJÓ EN MARZO A PARAGUAY, FORMANDO EQUIPO CON LA ONG SURGEONS OF HOPE Y ESPECIALISTAS DEL HOSPITAL GREGORIO MARAÑÓN Y DE OTROS CENTROS SANITARIOS. ¡TE LO CONTAREMOS EN LA PRÓXIMA REVISTA!

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

## Menudos Corazones se Mueve



**Nacieron** con una cardiopatía  
**Crecen** con una cardiopatía

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

Ellos y sus familias siempre  
necesitarán una atención especial



menudos corazones



Gracias a Iván y Ángela,  
protagonistas de nuestra  
campana del 14 de febrero,  
en representación de los  
'menudos'.

## Una celebración por todo lo alto

El 14 de febrero volvimos a festejar nuestra fecha con más corazón, al calor de las iniciativas de apoyo a nuestra causa que se organizaron en toda España. Este año, además, aprovechamos la ocasión para compartir una grandísima noticia: Menudos Corazones ha adquirido una casa para hacer crecer nuestro programa de alojamiento.

**E**l Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas está dedicado a sensibilizar y dar visibilidad a nuestros corazones especiales y, este año, ¡volvimos a celebrar cada latido! Nos emocionó particularmente anunciar, con motivo de esta jornada, que hemos adquirido una casa en Madrid con la que podremos aumentar en un 75% nuestra capacidad actual de alojamiento



Para hacer de esta casa un hogar, toda ayuda es bienvenida. Si quieres apoyarnos, escribe a Begoña al correo: [colabora@menudoscrazones.org](mailto:colabora@menudoscrazones.org)

gratuito para madres y padres desplazados a la capital por la hospitalización de sus hijos e hijas.

Y es que, tal como destacó nuestra directora, Amaya Sáez, "más de la mitad de los niños atendidos en las unidades de cardiología pediátrica o cirugía cardiaca infantil de los hospitales madrileños se desplazan desde otras comunidades autónomas". Finalizados los trabajos de reforma, la vivienda podrá acoger a 18 personas en nueve habitaciones dobles con baño. ¡Nuestro reto para 2020 es convertirla en un verdadero hogar!

¿Qué son  
las cardiopatías  
congénitas?



menudos corazones

#MesCardiopatíasCongénitas

### #MesCardiopatíasCongénitas

A principios de febrero, lanzamos una campaña de sensibilización en redes sociales con el hashtag #MesCardiopatíasCongénitas que en pocas semanas alcanzó a más de 380.000 personas. Difundimos historias de niños y niñas, adolescentes, jóvenes y adultos con problemas de corazón; tratamos de dar respuesta a las preguntas más frecuentes sobre las cardiopatías congénitas; e invitamos a nuestros seguidores, como gesto de solidaridad, a cambiar su imagen de perfil en el Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas.



## Un gesto especial

Equipo y personas voluntarias de Menudos Corazones repartieron juguetes a niños y niñas en las unidades de cardiología pediátrica, reanimación y neonatología, UCI pediátricas y habitaciones de los hospitales Gregorio Marañón, La Paz y 12 de Octubre (Madrid), con motivo del Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas. Damos las gracias a la Fundación Parques Reunidos por la donación de estos regalos que contribuyen a romper la rutina hospitalaria y arrancar sonrisas de ilusión de peques y grandes.

## ¡Todos a una!

Familias de los 'menudos', empresas y personas que simpatizan con la causa, organizaron en distintas comunidades autónomas iniciativas con motivo del Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas. De corazón, ¡muchísimas gracias!

### ARAGÓN

**Zaragoza.** Nuestra socia Begoña Santander y su hija, la "menuda" Ángela, explicaron cómo es vivir con una cardiopatía congénita a los compis y profes del Colegio La Concepción.

**Zaragoza.** Dessie Gutiérrez, socia y madre de la "menuda" Gabriela, nos contó cómo el AMPA del CPI El Espartidero, la enfermera del centro (Thalía), las monitoras de comedor, el equipo docente y los niños y niñas del cole... se implicaron en la celebración de esta jornada.

### CASTILLA-LA MANCHA

**Campo de Criptana.** De la mano de Simona Montesano, socia y madre de la "menuda" Claudia, también señalaron esta fecha en el calendario del colegio Nuestra Señora del Rosario.



El 'menudo' Jorge y su hermano Carlos.



### CASTILLA Y LEÓN

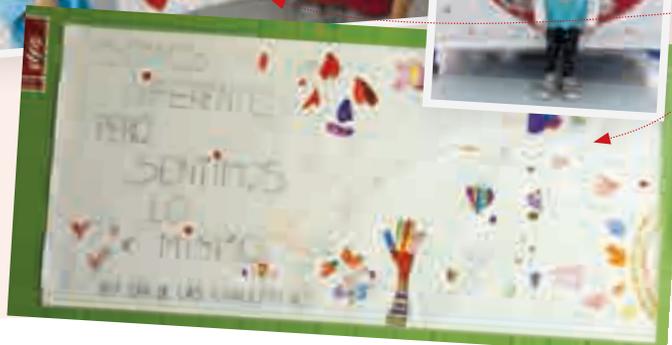
**Valladolid.** Inés Gómez, madre de la "menuda" María, fue una de nuestras socias que acercó la realidad de las cardiopatías congénitas a centros educativos en esta ciudad; en su caso, a la Escuela Infantil La Cometa.

**Valladolid.** Rosa Martín, madre del "menudo" Ramón, la llevó al CEIP Francisco Pino.

**Valladolid.** María Jesús Peláez, madre del "menudo" Jorge, al Colegio San Agustín.

**Valladolid.** Y, por último, Mónica Vázquez, madre del "menudo" Miguel, al de los Dominicos.

**Zamora.** Manuela Pérez, socia y madre del "menudo" Ricardo, realizó distintas acciones de sensibilización en el CEIP Sancho II y en el Centro Menesiano Zamora Joven.



## Menudos Corazones se Mueve



### CATALUÑA

**Hospitalet de Llobregat.** María José Pareja nos contó que su hija, la “menuda” Paula, se vistió el 14 de febrero con una camiseta de la Fundación para hablar a sus compañeros y compañeras del colegio Enric d’Osso de su corazón especial.

### COMUNIDAD DE MADRID

**Madrid.** Xabier Arambarri superó su reto de pedalear, a favor de Menudos Corazones, durante 12 horas, en un circuito alrededor de la capital.

**San Martín de la Vega.** Susana Barros, socia y madre de la “menuda” Nahia, concienció sobre la patología congénita de mayor incidencia en España en el Colegio Vegasur.

• **Madrid.** El “menudo” Asier, con el imprescindible apoyo de su madre, nuestra socia Sinaí Gómez, contó en primera persona qué supone tener una cardiopatía a los alumnos y las alumnas de su clase en el colegio Los Rosales.

**Algete.** Al CEIP Padre Jerónimo, donde estudian el “menudo” Carlos y su hermano, Miguel, el 14 de febrero llegó “como si de una gran fiesta se tratara”, en palabras de Ana Talegón, socia y madre de ambos: “Ha sido un día de concienciación, celebración e ilusión”.

**Madrid.** Pilar Garrido, socia y madre de la “menuda” Sofía, consiguió que la Escuela Infantil Las Nubes latiese al unísono en esta jornada tan significativa.

**Alcalá de Henares.** Lola Carvajal, socia y madre de la “menuda” Mónica, visibilizó la problemática en el coworking Concilyando.

**Madrid.** Nuestra socia Belén Tarrat lo hizo, a través de la lectura del cuento *Así es mi corazón* en la Escuela Infantil TEO, a la que asisten sus hijos Pepe y Luis.

**Madrid.** El joven “menudo” Miguel Ángel abanderó la causa en la Residencia de Tercera Edad Rafael Alberti, donde es voluntario, y en la Fundación Oxiria, en la que estudia. Su madre, nuestra socia Mari Mar Camarón, nos hizo llegar este bonito recuerdo.



El joven ‘menudo’ Miguel Ángel, junto a la directora de la Fundación Oxiria, Ana Arroyo.



### COMUNIDAD VALENCIANA

**Alicante.** Cada ramo de la Floristería Sentiments se convirtió en un pequeño gesto de solidaridad hacia los “menudos”, a través de la iniciativa de Elena Manzanero.

**Alicante.** En Pilar de la Horadara, la Escuela Infantil La Pradera organizó una exposición de obras de arte de sus pequeños estudiantes con el impulso de Melania Cárceles y el apoyo de la comunidad educativa.

### EXTREMADURA

**Badajoz.** Rosa María Vígara, socia y “menuda”, quiso hacer llegar a los adolescentes del instituto de su hija en Cabeza del Buey, el IES Muñoz Torrero, que el 14 de febrero es, también, el día de los corazones como el suyo.

**Cáceres.** Cristina Romero, socia y madre de la “menuda” Emma, acercó el Día de las Cardiopatías Congénitas a las personas con las que trabaja, en honor a todos los niños y las niñas con un corazón especial.

**Cáceres.** Yanelis Acea, socia y madre del joven “menudo” David, llevó a cabo acciones de sensibilización en el CEIP Santa Bárbara, en Santa Bárbara de Guijo; en el CEIP Conquistador Loaysa y el IES Jaranda, en Jarandilla de la Vera. Además, en esta última localidad, ¡puso el broche de oro con una celebración en la Casa de la Cultura!



La ‘menuda’ Lara fue la imagen de esta iniciativa de la Floristería Sentiments.





## En el Hospital La Paz, nueva sala de juego y descanso

**Impulsada por Menudos Corazones y con el apoyo de empresas amigas de la Fundación, abrió sus puertas de par en par en febrero, como espacio lúdico para niñas y niños ingresados y zona de respiro para sus familiares.**

El Hospital La Paz, de la mano de Menudos Corazones y con el imprescindible apoyo de empresas como Pfizer, Boston Scientific, Ilunion y Carburos Metálicos, inauguró el 21 de febrero esta sala en una de las áreas de Pediatría, diseñada para ofrecer a los menores y a sus acompañantes un entorno que mejore la experiencia de su estancia hospitalaria.

El espacio incluye un área de juego interior y otra exterior, para que niños y niñas puedan continuar disfrutando, en un ambiente controlado y seguro, al aire libre. Además, cuenta con un aseo adaptado y está equipada con un microondas y una nevera a disposición de los familiares.

El acto, conducido por el subdirector

**“Esta iniciativa, fruto del esfuerzo de muchas personas, entronca con el gran paso que dimos en Menudos Corazones, en 2008, con nuestro proyecto de humanización de los hospitales”**

gerente del Hospital La Paz, el doctor Javier Cobas, contó con la presencia de Ana Dávila, directora general de Humanización de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid.

Para Amaya Sáez, nuestra directora, esta iniciativa, “fruto del esfuerzo

de muchas personas, entronca con el gran paso que dimos en Menudos Corazones, en 2008, con nuestro proyecto de humanización de los hospitales con unidades de cardiología pediátrica y cirugía cardíaca infantil de Madrid. A través del acompañamiento y el juego educativo, tratamos de paliar las consecuencias negativas de la hospitalización de los pequeños”.

¡Todos estamos de enhorabuena!



# El Camino de Santiago, ¡ya en marcha!

**Jóvenes de toda España suman un reto más en su cuenta de crecimiento personal: en agosto, recorrerán cinco etapas del histórico trazado, demostrando cómo con cada paso se construye una meta común. La preparación para este encuentro ha comenzado. ¡No hay quien les detenga!**

Del 23 al 30 de agosto, tendrá lugar nuestro VI Encuentro para Jóvenes 'Caminando a Santiago'. Les esperan cinco etapas del Camino Francés hasta Santiago de Compostela, haciendo una media de entre 15 y 20 kilómetros diarios a un ritmo tranquilo: junos días para superarse, divertirse y compartir una experiencia única!

El grupo estará formado por jóvenes, voluntarios y equipo de Menudos Corazones, así como por personal sanitario. Desde 2014, los participantes del Proyecto para Jóvenes de la Fundación han superado pruebas muy importantes, como recorrer andando parte del Camino de Santiago (2014, 2015 y 2018); el doble reto de kayak y senderismo en el Pirineo aragonés (2016); y el primer proyecto fuera de España que, en 2017, los llevó a París para intercambiar valiosas experiencias con la asociación France Cardiopathies Congénitales.

Este año, ¡conquistarán una meta más! ¡Enhorabuena!



El grupo participante en 2018, en el Monte do Gozo de Santiago.



## #MenudosDeCamino

Para prepararse y superar este próximo reto, los jóvenes han comenzado a entrenar en distintos puntos de la geografía española. A través de las redes sociales, estamos siguiendo sus progresos con el hashtag #MenudosDeCamino. ¡Mucho ánimo!





## A la de una, a la de dos y a la de... ¡III Convivencia de Jóvenes!

A principios de febrero, los jóvenes disfrutaron de viejos amigos y dieron la bienvenida a muchas caras nuevas en la III Convivencia de Menudos Corazones, celebrada en Madrid.

Durante el fin de semana, pudieron aclarar sus dudas con Beatriz García, cardióloga del Hospital 12 de Octubre; y descubrir las claves para el reconocimiento del grado de discapacidad junto a Montserrat Sanz, trabajadora social, y Ana Bustamante, médica del Centro Base Nº 7 de Madrid.

De la mano de una de las psicólogas de Menudos Corazones, Ana Belén Hernández, los chicos y las chicas tuvieron la oportunidad de compartir sus experiencias, así como conocer y adquirir herramientas para afrontar emocionalmente las problemáticas derivadas de sus cardiopatías.

¡Pero también hubo tiempo para poner el cuerpo en movimiento! María Morales, de Forus Caja Mágica, impartió una clase en la que se combinaron distintas modalidades: pilates, body balance y zumba.



### ‘Siempre me han ayudado...’

Así nos cuentan dos jóvenes su experiencia en la Convivencia de febrero:

“Mi primera convivencia me ha encantado. Me he llevado risas, buenos momentos acompañados de comprensión y empatía, dudas resueltas que son muy importantes para todos nosotros y, sobre todo, me he ido con una satisfacción y unas ganas enormes de volver a repetirla”. **Melinda.**

“Además de ver a tus amigos de otras provincias, conoces a más gente, compartes experiencias y miedos, te das cuenta de que hay gente que está igual que tú, que ha experimentado, más o menos, la misma situación, y que te levanta el ánimo si estás pasando por un mal momento. Y otra razón por la que me gustan las convivencias es por los talleres y las charlas: los profesionales que acuden nos ayudan a resolver dudas y nos orientan en temas relevantes para nosotros: discapacidad, métodos anticonceptivos, embarazo... En resumen, las convivencias siempre me han ayudado y creo que a los demás también y, psicológicamente, son una ocasión para despejarnos y relajarnos”. **Ana.**

## Junto a los pediatras de Atención Primaria

¡Participamos en el I Taller de ECG (Electrocardiograma) para Pediatras de Atención Primaria organizado por el Hospital Universitario 12 de Octubre! Tuvo lugar los días 26 y 28 de febrero y Ana Belén, una de nuestras psicólogas, respondió a las cuestiones planteadas por los asistentes en relación a qué supone para los padres y las madres tener un hijo con una cardiopatía congénita, qué retos deben afrontar y cómo pueden, estos profesionales, ayudarles a hacerlo.

Además, al ser una jornada gratuita, los organizadores animaron a los participantes a adquirir productos corporativos de la Fundación como un gesto para poner en valor no solo la formación que iban a recibir, sino el trabajo que hace Menudos Corazones en este hospital madrileño. Nuestra compañera Pilar y las voluntarias Beatriz, Inma y Mercedes estuvieron al frente del mercadillo. ¡Gracias!



## Vuelve la X más solidaria

Un año más, llega el momento de realizar la declaración de la Renta de 2018 y, con ella, la X Solidaria: una campaña que nos anima a marcar la casilla 106 de Fines Sociales. Este pequeño gesto, por el que el contribuyente no tiene que pagar más ni se le devuelve menos, se transforma en una importante ayuda para las entidades del Tercer Sector como Menudos Corazones, en un apoyo real para los niños y las niñas que atendemos y sus familias.

Este año, el acto de presentación tuvo lugar el día 2 de abril y, desde la Fundación, nos sumamos a formar una gran 'X Solidaria humana' junto a otras organizaciones, acuñando el lema de este año: "Ya somos 11 millones marcando la X Solidaria ¿y tú?".



En la presentación de la campaña de la X Solidaria de 2018, nuestra socia Aída Ramos fue protagonista.



## ¡Anótalo en tu agenda!



¡Ya tenemos fecha para la IX Carrera Menudos Corazones - BIMBO Global Energy Race! Esta iniciativa solidaria de Eventsthinker se ha convertido en un momento muy especial en torno al que nos reunimos cada año para, con el impulso de nuestros latidos, continuar avanzando en familia. Te esperamos, el domingo 22 de septiembre, en el Parque Juan Carlos I de Madrid. ¡Está atento, pronto te daremos todos los detalles!



## Encuentros de duelo en navidades: compartir y abrirse a otros

**El 15 y el 16 de diciembre, padres y madres de los grupos de apoyo al duelo de la Fundación se reunieron en nuestro Centro de Apoyo Integral. Estar juntos les permitió encontrar el desahogo y la fortaleza necesarios para afrontar unas fechas muy especiales, convirtiéndose en presencia cada momento difícil.**

Las fechas de Navidad, tan significativas para todos, lo son aún más para las madres y los padres que han perdido a un hijo o a una hija. En el camino del duelo, son especialmente significativos encuentros como los que se llevaron a cabo en diciembre pasado en nuestro Centro de Apoyo Integral, que tienen más de 10 años de recorrido.

El sábado 15, guiados por Araceli y Belén, nuestras psicólogas especializadas en duelo, los participantes trabajaron en grupo las situaciones, momentos y sensaciones más difíciles de cada uno para afrontar esas fechas.

Tras un tiempo para la reflexión, las madres y los padres, venidos de Asturias, Huesca, Almería y Madrid, transformaron

la llamada "Sala de Lucía" en un espacio de escucha y de apertura a las vivencias y emociones de todos.

Al final de la mañana, los niños que habían disfrutado de una sesión de cine, invitados por la empresa Tipsa (en la que trabaja una de las madres del grupo), con la compañía de la voluntaria Cristina y de nuestra educadora María, se unieron al grupo, despidiendo así, todos juntos, una jornada gratificante, cálida, conmovedora y liberadora.

### Afrontando el dolor

Doblemente significativa fue la celebración del encuentro del grupo de duelo del día siguiente, domingo 16. En el mismo lugar se reunieron madres y padres que afrontaban las primeras navidades sin sus hijos o asistían por vez primera a un encuentro de Navidad. Durante todo momento estuvieron apoyados por las psicólogas y dos madres de experiencia, quienes relataron qué les ayudaba, en los primeros años tras la pérdida, a soportar los durísimos momentos asociados a esas fechas.

Como actividad de cierre, elaboraron una cadeneta en la que cada eslabón llevaba un mensaje especial de unos padres a otros, representando su vínculo y la fortaleza de su unión.

### Ayuda mutua

Los grupos de apoyo al duelo de Menudos Corazones son de gran ayuda para compartir con otras personas que han vivido la pérdida de un hijo o una hija. Por lo general, las reuniones se realizan los últimos viernes de mes. Si tienes interés en asistir o en recibir más información sobre ellas, escribe a: [grupoduelo@menudoscrazones.org](mailto:grupoduelo@menudoscrazones.org)



## El voluntariado, a tope

Nuestros voluntarios y voluntarias sí que saben cómo comenzar bien el año: ¡juntándose! No dejaron pasar el mes de enero sin reunirse y, en nuestro Centro de Apoyo Integral a los Niños con Cardiopatías Congénitas y sus Familias, seguir formándose para ayudar a los “menudos”, dentro y fuera del hospital.

### Caras nuevas

Además, en febrero, un nuevo grupo de voluntarios y voluntarias, dispuestos a dar lo mejor de sí mismos en nuestros programas, participaron en una jornada de formación del voluntariado organizada por Menudos Corazones, de la mano de nuestras compañeras María Machón y María Alonso.

Como “la experiencia es la madre de la ciencia”, no faltaron a este encuentro las “veteranas” Lucía Fajardo y Amelia Culebras, que les contaron cómo han vivido su compromiso a través del voluntariado. ¡Gracias por la generosa entrega de su tiempo y por el enriquecedor testimonio que compartieron!



Encuentro de voluntarias y voluntarios.



Curso de formación de voluntariado.

## Premio para nuestra guía

Menudos Corazones recibió, el pasado 15 de febrero, una de las tres becas concedidas por la Fundación Quaes para desarrollar una idea o un proyecto. Este premio apoyará la reedición y actualización de nuestra guía para maestros y profesores con una niña o un niño con cardiopatía en el aula, que también ha recibido el impulso de Sham, de la mano de Jesús Golderos. Gracias a esta publicación, los profesionales de la enseñanza podrán conocer mejor la situación del alumnado que presenta esta patología y, sobre todo, disponer de herramientas para desarrollar su escolaridad con la máxima normalidad. Al acto de la entrega de la beca asistieron María José Lucas, vocal de nuestro patronato, y su hijo Daniel, un joven “menudo” (en la foto).





## Conoce nuestra labor de 2018 y su impacto

3.387 personas apoyadas emocionalmente en el hospital, 460 madres y padres que tuvieron un hogar durante los ingresos de sus hijos e hijas... Estos son algunos de los datos que resumen nuestro trabajo e impacto en la sociedad durante 2018. Conócelos todos en nuestra Memoria de Actividades, realizada con la colabora-

ción del Grupo SIM, que se ha unido a nuestra causa y la ha diseñado de forma gratuita. Y, si deseas ampliar información sobre nuestros programas, en todas sus páginas encontrarás enlaces a nuestra web.

Gracias por estar siempre a nuestro lado. Sin ti, nada de lo que esta Memoria refleja sería posible.



Abrimos nuevos caminos para seguir creciendo  
MEMORIA DE ACTIVIDADES 2018



LÉELA EN:

<http://bit.ly/MemoriaActividades2018>



## I Congreso Medicina Gráfica

Zaragoza acogió, el 30 de noviembre pasado, este innovador encuentro, repleto de creatividad, que puso de manifiesto cómo los cómics, las ilustraciones o las infografías pueden servir para mejorar la formación de los profesionales sanitarios y la comunicación con los pacientes. Los organizadores de esta iniciativa nos invitaron a compartir la experiencia de nuestra guía para adolescentes, *Contigo en el hospital*, y allí estuvieron para presentarla María Escudero, presidenta de la Fundación; Javier Marín, ilustrador y diseñador de la publicación; y nuestra compañera Teresa Bordons.

## Un cierre del año con corazón

El 14 y 15 de diciembre, las personas que se acercaron a nuestro Mercadillo Navideño Solidario, además de demostrarnos su calor y cariño, se hicieron con obsequios para regalar a familiares y amigos, ayudando con su gesto de generosidad a niños y niñas con cardiopatías congénitas. Agradecemos desde aquí a nuestra compañera Pilar, organizadora de esta cita tan especial, y a los colaboradores, particulares y empresas, que la hicieron posible con sus donaciones: Fundación Parques Reunidos; Tendam; ONCE; NH Hotel Group; Oriflame; Yago Alonso, de Abbott; Maribel Hernández, de Bodegas y Viñedos Fontana; Fernando Garcilaso de la Vega; Laura Jiménez Sebastián y Carmen Maldonado.

También en diciembre, del 17 al 20, vivimos la magia del compartir, entregando a los niños hospitalizados los peluches que la Fundación Parques Reunidos nos había donado para ellos. ¡Fue emocionante!

No podemos dejar de mencionar a las empresas y los particulares que felicitaron las fiestas con nuestras tarjetas de Navidad solidarias. Gracias, Vanessa; gracias, David, por estar siempre ahí.



## Cuéntanos tu historia



### Ricardo

**Me han pedido que cuente nuestra historia en 800 palabras y yo os contaría 8.000 historias sobre mi hijo. Dicen que escribir es terapéutico. Yo no lo tengo tan claro. Lo que sí es terapéutico y ayuda de verdad es la solidaridad. Embarazada de 22 semanas, mi mundo se cayó y mi hijo ganó un nombre: Ricardo Corazón de León, el castellano.**

A lo largo de todos estos años, la resiliencia ha sido mi fuerte. Puedo asegurar que nuestro día a día es un aprendizaje continuo. ¡Cuánto nos enseñan nuestros “menudos”!

Varias constantes se repiten en nuestra vida: el apoyo de nuestra familia; de Menudos Corazones; del equipo del Área del Corazón Infantil del Hospital Gregorio Marañón (Madrid), con la Dra. Manuela Camino al frente de la Unidad de Trasplante Cardíaco Infantil; de los pediatras de Zamora, con el Dr. Ochoa como nuestro compañero de fatigas. Y, en especial, la fuerza, el empuje, la energía y la alegría que siempre han caracterizado a Ricardo.

Durante el embarazo, la inexperiencia me hizo confiar. Me dijeron que diera a luz en Salamanca y que después nos iríamos juntos a Madrid para operar al bebé. Después de una cesárea complicada, el 27 de mayo de 2004, yo me quedé ingresada y a Ricardo se lo llevaron al Hospital Ramón y Cajal (Madrid). Allí, apenas llegó, le hicieron un cateterismo urgente y se complicó tanto que creí que no iba a abrazarle nunca. Lo conocí a los tres días de nacer, en la UCI del hospital, después de pedir el



Ricardo y su hermano Miguel en el campamento de verano de Menudos Corazones, en 2018, acompañados de nuestras compañeras María Gutiérrez (izquierda) y María Alonso (derecha), su primera monitora.



Con la doctora Camino y su madre, Manuela.

alta voluntaria en Salamanca. Nunca olvidaré mi desesperación al mirar todas esas cunitas y no “verle”, no saber quién era después de 9 meses juntos y conocerle entre cables, pitidos y toallas. Nunca olvidaré a la enfermera Virginia, que consiguió ponerme a Ricardo entre mis brazos.

Por otro lado, yo ya era socia de Menudos Corazones y nos estaban esperando para acoger a mi familia en un hotel. Desde ese momento, aprendí la importancia de contar con un techo, un abrazo y palabras de aliento.

El 3 de junio lo operaron. Como su cardiopatía era sencilla, se suponía que iba a ser una única intervención y que no tendría secuelas. Después de muchas horas, salió el cirujano a informarnos y era como si nos hablara en otro idioma. Nos dijo que la vida de Ricardo estaba colgada por un pelo de la cabeza y si ese pelo se partía nuestro hijo moriría.

Aguantó infartos, paradas cardíacas, fallo multiorgánico, taquicardia ventricular y estar colgado por el pecho a corazón abierto...



Incluso, un día llegamos a "despedirlo". Pero aprendimos que las estadísticas son solo eso, que da igual un 3% que un 99%. Tienes que pensar que la estadística buena es la tuya.

Lo cierto es que nadie entendía por qué Ricardo no se iba, por qué no dejaba de respirar. Después de un mes en el Ramón y Cajal, nos mandaron a todos a casa, a esperar. Me convertí en una zombi con un sacaleches en la mano, medicinas, fisioterapia, sondas... Vivía entre Urgencias y mi casa.

Durante 9 meses experimentamos incertidumbre, miedos, esperas, cateterismos. Hasta que llegó la decisión de trasplantar o de seguir esperando... el fin.

¿Qué era un trasplante? ¿Cuándo lo harían? ¿Dónde? A través de Menudos Corazones, pedimos una segunda opinión. El Dr. Enrique Maroto nos vio el 17 de mayo y le quería dejar ya ingresado para esperar el corazón.

Una semana después, cerramos nuestra casa, dejamos nuestro trabajo, hicimos una fiesta de cumpleaños a Ricardo (o de despedida), y nos mudamos a Madrid. Fueron días de rabia, impotencia y dolor. Los miércoles se reunía Menudos Corazones con las familias en el hospital. Recuerdo que conocí una madre de Valencia con un hijo de 6 años trasplantado hacía una semana. Ahí descubrí que a cualquiera podía pasarle lo que a nosotros y también cuán necesario era conocer a gente en la misma situación.

Después de haber pasado un año duro, difícil de vivir y de recordar, llegamos a manos de la Dra. Camino en el Hospital Gregorio Marañón. Nunca olvidaré su comprensión, su delicadeza y su humanidad. Es resolutiva, carismática y con carácter. Supe que nunca nos iba a fallar.

El día 15 de junio del 2005 llegó nuestro corazón. Volví a despedir a mi hijo. Pero, puedo decir, que ese día empezamos a vivir. Gracias a la solidaridad de unos padres que en el peor momento de su vida decidieron salvar a otros niños, mi hijo está con nosotros. Después de un mes en el hospital, nos fuimos a casa. Y empecé mi formación para cuidar a un titán.

Menudos Corazones siempre ha estado a nuestro lado, intentando ayudarnos. Pero a mí, al principio, me costaba delegar. Tenía miedo a las infecciones, que cada dos por tres nos ahogaban. Recordaba a Cristina, supervisora de la planta, que me puso las pilas en la prevención de las infecciones nosocomiales. ¡No dejaba a nadie acercarse a Ricardo si no estaba protegido como para el virus del Ébola!

Cuando empezó el colegio, con 3 años, tuvo un accidente en el parque y acabó en la UCI con un hueso de su cabeza roto. A los 4 sufrió un shock anafiláctico y al año siguiente pensaban que tenía un linfoma... Aprendí que no puedes vivir en torno a la cardiopatía de tu hijo y que hay que disfrutar cada día. Me propuse ampliar la familia y normalizar nuestra vida.

Cuando Ricardo tenía 5 años, nació su hermano, Miguel, nuestro ángel de la guarda. Nos trajo fuerza para los días difíciles, amor para los momentos de flaqueza, y un amigo y un hermano para él.

Los siguientes años fueron muy difíciles por las infecciones. ¡Han sido como nuestra criptonita! Por eso seguimos creciendo, formándonos y aprendiendo. Y de tanto estudiar, aprobé la oposición en la Sanidad de Castilla y León. El mérito, como siempre le digo a mi hijo, es suyo, por los retos que nos ha puesto continuamente.

Dejarle crecer siendo independiente y no sobreprotegerle fue un reto, pero el mayor acierto en la vida de mi hijo fue atreverme a mandarlo, a los nueve años, al campamento de verano de Menudos Corazones. ¡Nunca lo olvidaremos! María, su monitora, lo define como "un flechazo" entre ellos dos. Yo lo defino como el principio de las alas de Ricardo.

Esa primera vez fue difícil: me pasé la semana esperando su regreso. El segundo año acudieron mis dos hijos y yo me puse guardias para estar entretenida. Al tercer campamento hice guardias solo la mitad de la semana; y el año pasado pedí que aumentaran los días del campamento a 15. Ellos disfrutaban mucho y a nosotros nos obliga a desconectar, a aprender a delegar y a relajarnos, sabiendo que están bien atendidos y felices.

¡Gracias, Menudos Corazones, por acompañarnos, cuidarnos, formarnos, mimarnos e incluso reñirnos cuando nos descuidamos! ¡Cuánto nos enseñan nuestros "menudos"!

**Manuela**



¡Una pareja invencible! Ricardo y Miguel, en el Hospital Gregorio Marañón.

## Cuéntanos tu historia



# Julina



Julina, con sus hermanos y sus padres, en marzo de este año.

**‘Los milagros existen’. Esta frase resume la historia que voy a contaros, que comienza el 8 de enero de 2018, día en que mi hija volvió a nacer.**

El 8 de enero de 2018, coincidiendo con la vuelta de vacaciones de Navidad, Julina se despertó nerviosa; le habían hecho un cateterismo en diciembre y no había regresado al colegio desde entonces. Su hermano Miguel no se separaría de ella. Después de desayunar en el colegio, subieron de la mano a la clase de vigilancia y, llegando a la puerta, Julina se desplomó.

Miguel, con gran intuición, le abrió los ojos, intentó hacerle un masaje de reanimación cardiopulmonar (RCP) y gritó pidiendo ayuda. ¿Cómo pudo reaccionar así con solo 10 años? Creo que es fruto de los talleres que hacemos con los niños. En 2017, Menudos Corazones organizó la III Jornada Cardiosaludable para Niños y Jóvenes en el Hospital Gregorio Marañón y, entre las actividades de ocio, hicieron un taller de RCP. Esta Jornada resultó ser valiosamente productiva.

El director de Primaria inició la RCP básica, ayudado por Amaya, una mamá enfermera. Su tutora, Begoña, y su profe de vigilancia, Ana, llamaron al 112. Yo tardé cinco minutos en llegar al pasillo donde yacía en el suelo. Estaban haciéndole la reanimación y había llegado ya la primera ambulancia. Supe lo que pasaba: su cuerpo estaba sin vida, se me rompió el alma.

El dolor es tan grande que es indescriptible. En esos momentos tan duros, los técnicos del SAMUR, los profesores y los policías, pusieron su alma, vida y corazón. Julina estaba rodeada de ángeles.

Me puse a rezar, pidiendo un milagro. Julina tenía un corazón roto, ya tres veces arreglado, supliqué a Dios que me devolviese a mi niña, aún me quedaba mucho que aprender con ella. Me vino a la mente una frase bíblica: “sabemos que poseemos ya lo que le hemos pedido”. Tras doce largos minutos, su frágil corazón volvió a latir. Rápidamente la trasladaron al Hospital La Paz.



Con sus hermanos, Manuel y Miguel.

El pediatra de la UCIP lo denominó “resucitación”. Julina estaba muy grave, el electroencefalograma era plano, ni los riñones ni el hígado funcionaban... Estaba en coma inducido y conectada a un desfibrilador.

Sus cardiólogos no se explicaban el motivo. Tras varios días, pudieron someter a Julina a un cateterismo diagnóstico que evidenció una obstrucción coronaria. Los cirujanos cardiacos consultaron a sus colegas de Europa y de Estados Unidos. Era viernes cuando, desde Boston, contestaron que habían operado cinco casos similares y que uno de



sus cirujanos estaba casualmente de camino a Madrid. Le localizaron y el lunes y martes se reunió con el equipo médico. El miércoles, el equipo de La Paz operó a Julina. Fue un éxito, aunque con un postoperatorio difícil.

Estando en la UCIP, sedada, le di todo el amor que una madre es capaz de dar a un hijo. ¡Y funciona! Al mes pasamos a planta. El despertar del coma fue duro: no podía hablar, ni sujetar la cabeza, ni comer, ni controlar esfínteres. Había vuelto a nacer. Mi marido y yo nos volcamos en ella, apoyándonos mutuamente.

Mis padres y mi hermana no me dejaron sola. Mi madre se vino a vivir a Madrid el 9 de enero. Mi hermana estaba convencida de que todo iría bien, mejor que antes. También mis suegros, mis sobrinas, el resto de la familia y nuestros mejores amigos; todos nos daban amor.

Julina tenía Daño Cerebral Adquirido (DCA), consecuencia de la parada, y en La Paz no hay Unidad de Rehabilitación. Su neuróloga solicitó el traslado al Hospital Niño Jesús, donde sí tienen. Al día siguiente del alta estábamos allí y, en marzo, empezó sus terapias.

En septiembre de 2018 volvió al colegio, compaginándolo con las terapias del Niño Jesús. Siendo una versión mejorada de la niña que era, su alma ha crecido.

Ya ha pasado más de un año. Julina es muy fuerte, nunca se pregunta por qué, siempre ha ido avanzando, luchando,

esforzándose. No mira atrás, es feliz, no se pone límites, no se rinde, vive cada día con mucha intensidad. Irradia amor. Como dice mi suegra, "Julina es especial".

Gracias a ella, todos hemos mejorado. Sus hermanos, Manuel y Miguel, han madurado, evolucionado, son ejemplo de amor y apoyo a su hermana desde el primer momento. Son sus ángeles de la guarda.

Doy gracias a la buena gente que conocí en el Niño Jesús, con sus historias tan duras. Siempre nos han ayudado, escuchándonos, animándonos, con gestos de amor y consuelo. También a los terapeutas de la unidad de DCA de este hospital de Madrid, siempre tan sonrientes y cariñosos con los niños, haciendo que se motiven y ayudándoles a volver a su "vida normal".

Estaré eternamente agradecida al Colegio Virgen de Mirasierra, por darlo todo por mi hija; a los profesionales del SAMUR y de la Policía; a los profesores, por su esfuerzo y amor incondicional hacia Julina en ese frío pasillo del cole: crearon el escenario perfecto para que ocurriese un milagro.

Estoy inmensamente agradecida a los excelentes médicos de la Paz, el Dr. Gutiérrez Larraya, el Dr. Labradero, la Dra. Polo, el Dr. Rey, la Dra. Dorao, el Dr. Del Río, la Dra. Verdú, la Dra. Marta García, la Dra. Tirado, la Dra. Mar García... Sin su excelencia profesional y humana no hubiera sido posible. A las enfermeras y auxiliares de la UCIP y de la planta de cardiopatías complejas, especialmente a Cristina y a Juana, por todo el afecto que nos dieron. A su pediatra del centro de salud, la Dra. Millán, por su cariñoso seguimiento. A los médicos de la familia: los tíos Javier, Concha y Ana, a Álvaro y Suso, a Susana. A mis amigos del alma, Irene, Eva y Pablo. A mis almas gemelas, Vane, Prado, Blanca y Antía. A Loles.

A la Fundación Menudos Corazones, por su labor fundamental tanto para los niños con cardiopatías como para sus familias, gracias. Sin ella, estaríamos perdidos.

Para concluir, os resumo lo más importante que he aprendido: que el amor es fundamental, sobre todo para las personas enfermas. Las casualidades no existen, todo es un aprendizaje continuo. La vida es una escuela, maravillosa pero difícil, cada prueba hallada en el camino es una oportunidad única para crecer. Rezar y no perder la esperanza. Lo único que nos llena es amar y ser amados, porque somos amor. Y, cómo no, que los milagros existen.

Gracias a Dios, a mamá y a ti, Julina, por volver, por ser mi corazón, mi alma y mi vida.

**Julia**



En 2016, en la Carrera Solidaria de Menudos Corazones.



‘¿QUÉ NOS ESTÁ PASANDO?’: LA CONVIVENCIA  
CON LAS CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS, A EXAMEN

# A peor respuesta emocional de los padres, mayor impacto en las familias

**Blanca Egea, enfermera y madre de una ‘menuda’, firma un innovador estudio que analiza la profunda huella que dejan los problemas congénitos de corazón en la vida familiar. Las diferentes respuestas emocionales entre padres y madres, la vivencia de los hermanos y cómo perciben los niños con cardiopatías su propia calidad de vida son algunos de los temas analizados por esta investigación, en la que han participado cerca de 300 personas socias de Menudos Corazones.**

Por Jaime Montes

**E**l diagnóstico de una cardiopatía congénita provoca un impacto muy grande en cualquier familia. La vida cambia de un día para otro y aparecen, inevitablemente, sentimientos como la incertidumbre, el dolor o el miedo.

Hasta ahora, los estudios que analizaban la conmoción derivada de las enfermedades pediátricas se habían orientado a problemáticas como el cáncer, el asma o la salud mental, habiendo poco sitio para las cardiopatías. Además, la mayoría de ellos se limitaba a investigar las respuestas frente a la enfermedad de los padres y, en concreto, las de las madres, que acababan participando por abrumadora mayoría.

Blanca Egea, profesora de la Escuela de Enfermería y Fisioterapia San Juan de Dios, de la Universidad Pontificia Comillas, de Madrid, madre de una “menuda” y socia de la Fundación, ha logrado un importante –e innovador– avance en su estudio “Impacto familiar de las cardiopatías congénitas” incluyendo las respuestas de los propios niños y jóvenes con problemas de corazón y también las de sus hermanos. “Sin duda, los grandes olvidados”, puntualiza esta enfermera.

Para la recogida de datos que incluyera a toda la unidad familiar objeto de su investigación, Blanca Egea tuvo el apoyo de Menudos Corazones, que difundió entre finales de 2017 y la primera mitad de 2018 el cuestionario *online* entre las familias de la Fundación.

En total, participaron 297 personas, aunque finalmente fueron válidas 271 encuestas. Respondieron 58 padres, 119 madres, 39 hermanos y 55 personas con cardiopatías con edades comprendidas entre 8 y 12 años (21 niños), 13 y 18 años (16 adolescentes) y 19 y 30 años (18 adultos jóvenes).

### Padres y madres: ¿iguales o diferentes?

La primera conclusión del estudio es que no hay una diferencia significativa en las reacciones emocionales entre padres y madres. “Las respuestas, a grandes rasgos, son iguales, aunque se manifiesten de distinta manera”.

Que la muestra de madres duplique a la de padres, es para Blanca Egea un escenario “esperable y positivo”, destacando especialmente la participación de los padres en su investigación. “En otros estudios previos, las respuestas de ellos eran tan poco significativas que se eliminaban del análisis”, explica.

Las madres apuntan, según el estudio, a una mayor desgracia y los padres, a una mayor sobreprotección. Pero, por ejemplo, ambos comparten el mismo nivel de irritabilidad, entre los factores de respuesta analizados.

### Aceptarse y pedir ayuda

Uno de los resultados más contundentes de la investigación es que los niños con cardiopatías congénitas tienen una percepción de mayor calidad de vida que la que tienen sus padres sobre la de ellos. En los adolescentes, incluso, la diferencia de criterio es más acentuada. La autora, que preveía este escenario, aduce que los niños con cardiopatías congénitas “no han conocido otra situación”. Si su calidad de vida es suficiente, ve lógico que “no echen de menos otra realidad porque son felices con la que tienen”, argumenta. Esta actitud representa un ejemplo para padres y madres: “Debemos aprender a no detenernos en lo que nos falta, sino en intentar estar satisfechos con nuestra vida, tal como es”.



La autora, en la presentación de su estudio en nuestra XV Jornada sobre Cardiopatías Congénitas, celebrada el pasado noviembre.



Otra conclusión relevante del estudio es que a peor respuesta emocional de los padres, el impacto que las cardiopatías congénitas producen en las familias y en las parejas es mayor y, a su vez, la percepción de la calidad de vida de sus hijos es más deficiente. Por ello, la principal recomendación de Blanca Egea para los padres es “que se dejen acompañar y pidan ayuda”. En este proceso, valora muy positivamente a entidades como Menudos Corazones, que permiten a los padres sentirse comprendidos, conocer a otras familias que han vivido situaciones parecidas, además de suponer una experiencia muy positiva para los propios hijos.

### Los hermanos, con más tristeza

El análisis de la huella que dejan las cardiopatías congénitas en los hermanos es, sin duda, una de las grandes novedades del estudio. En el impacto negativo se encuentran los celos, los trastornos de conducta y la sensación de pérdida de experiencias de vida: “Por culpa de mi hermano, no hemos podido irnos de vacaciones”, compartió un participante en la encuesta. Sin embargo, también se concluye que los hermanos son más protectores, más responsables y más maduros.

“Los padres los tenemos que incorporar más, hacerlos más partícipes de la información y del hospital, aunque sea duro”, sostiene la investigadora. Es cierto que sus visitas no están permitidas en las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI) e, incluso, a veces se tienen que quedar en su ciudad, mientras sus padres se desplazan a otra donde su hermano

## Otros datos de interés:

- El estudio incluye respuestas de familias de 33 provincias españolas, pero el **79% tiene su hospital de referencia en Madrid**.
- Un **39% de los diagnósticos fueron prenatales**, pero el porcentaje sube al 55% si se analizan solo los últimos diez años.
- En la muestra de esta investigación, **el 86% de los niños tiene una cardiopatía** con una complejidad media o alta que contrasta con la literatura médica, que sostiene que el 65-70% de las cardiopatías son leves. Para Egea tiene una fácil explicación: los padres que participan en fundaciones son aquellos cuyos hijos tienen cardiopatías más complejas con un curso crónico.
- El 92% de los pacientes del estudio han necesitado, como mínimo, una cirugía cardíaca, con una media de **4 procedimientos invasivos por niño**.
- Un 40,5% de los niños y jóvenes de la investigación tiene alguna enfermedad asociada, además de la cardiopatía. **Las principales son de carácter psicológico o psiquiátrico (22%)**, seguidas por las enfermedades traumatológicas (17%), neurológicas (17%), síndromes genéticos y dolencias endocrinas.

es atendido, con el sentimiento de soledad que eso genera en ellos. No obstante, a la autora le ha sorprendido que el discurso de “más tristeza y sufrimiento” sea el de los hermanos, quizá por las pocas oportunidades que tradicionalmente han tenido para expresarse, y valora muy positivamente que puedan asistir a los campamentos de integración de verano de Menudos Corazones.

### Los mejor valorados

Para los participantes de la investigación, los profesionales más valorados por las familias son los cardiólogos y los cirujanos, seguidos por el personal médico y de enfermería de las UCI tanto neonatales como pediátricas. En siguiente lugar aparece Menudos Corazones, que “rellena un vacío al que no llegan las instituciones” y los anestesiólogos, además de otros recursos privados.

Egea presentó su estudio a las familias en noviembre de 2018, en la XV Jornada sobre Cardiopatías Congénitas de Menudos Corazones y, más recientemente, en el Curso de Cardiología Pediátrica y Enfermería en Cardiología Pediátrica del Hospital Gregorio Marañón, celebrado en marzo. “Profundizar en el conocimiento de las familias que conviven con una cardiopatía congénita pone al alcance de los equipos de salud información relevante para el desarrollo de intervenciones que mejoren la atención a estas familias”, señala.

Por último, la autora destaca la necesidad de que instituciones, hospitales, fundaciones, padres y pacientes trabajen de la mano para aprender y mejorar: “Se nos llena la boca hablando de atención centrada en los pacientes, cuando lo que debe haber es atención centrada en las familias”.

## ‘Gracias, familias’

Blanca Egea no pierde ocasión para agradecer a las 297 personas que respondieron su cuestionario. “Es que no era fácil, había que dedicarle tiempo”, aclara. “Quiero también mandar un abrazo a las familias que mostraron interés y escribieron en el espacio final del cuestionario: ‘muchas gracias por hacer este tipo de estudios’. Que sepan que, una vez esté publicada, haremos llegar a todos los socios la investigación completa. Y, por último, gracias a Menudos Corazones, que ha puesto tanto o más esfuerzo que yo en este proyecto”.

## Opinan los Expertos

La doctora Collell, en la presentación de su estudio en la XV Jornada sobre Cardiopatías Congénitas de Menudos Corazones.



ROSA COLLELL, CARDIÓLOGA INFANTIL DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO SANT JOAN DE REUS (TARRAGONA)

# Un impulso para conocer mejor la válvula aórtica bicúspide

**La ganadora de la primera edición de la Beca Menudos Corazones de Investigación Médica, convocada en 2018 de la mano de la Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas, explica en esta entrevista la importancia de su estudio, centrado en mejorar el abordaje de una de las cardiopatías congénitas más frecuentes.**

Hablamos con ella en noviembre, en nuestra XV Jornada sobre Cardiopatías Congénitas, donde presentó su investigación "Identificación de un patrón de biomarcadores de dilatación de la aorta ascendente en niños con valvulopatía aórtica bicúspide". Durante la charla, no duda en reconocer la importancia de este tipo de encuentros: "Hacéis una labor muy importante. Me ha encantado escuchar a los padres y a los jóvenes. Es importante que no solo hablemos los profesionales, sino propiciar el diálogo con las familias. Los médicos queremos exactamente lo mismo que ellos: que su hijo esté bien. Tenemos que ser un equipo".

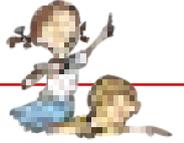
### ¿Qué supuso la concesión de la Beca Menudos Corazones?

Poder tirar para adelante este proyecto: ya lo teníamos en mente pero no disponíamos del dinero para llevarlo a cabo.

El Hospital Universitari Sant Joan de Reus había desarrollado este mismo estudio en adultos y contábamos con una persona experta en las partículas que queríamos analizar, así que teníamos el campo fácil para añadir a los niños a la investigación pero, claro, necesitábamos un respaldo económico. Durante tres o cuatro años habíamos intentado, sin éxito, varias vías de financiación.

### ¿Qué puede aportar esta investigación a los niños y las niñas con cardiopatías congénitas?

El estudio se centra en la cardiopatía congénita más frecuente, que es la válvula aórtica bicúspide, y permite clasificar a los pacientes que la tengan en dos grupos. Uno sería el de más riesgo, aquellos que, además de disfuncionar la válvula, pueden dilatar la aorta. El otro grupo sería el de me-



nos riesgo. Esta clasificación nos permite controlar más o unos que a otros, quitando angustia a quienes no hace falta, y haciendo sentir más acompañados a quienes sí. Al grupo de riesgo, además de hacerles recomendaciones más concretas, podemos controlarlo de forma más estricta y ayudarle a planificar actividades como la práctica deportiva.

#### ¿A cuántos niños podría beneficiar este estudio?

Sabemos que 4 bebés de cada 1000 nacen con una válvula aórtica bicúspide y más del 50% de ellos van a dilatarla.

#### ¿Así que esta investigación implicaría para ellos, a corto plazo, una mejora?

Sí, en primer lugar, para cambiar la frecuencia de los controles y ajustar las recomendaciones. Un segundo paso, más ambicioso, es intentar encontrar un tratamiento para evitar que estos pacientes de riesgo dilaten la aorta o bien que la progresión no sea tan alta. En cardiología de adultos ya se ha avanzado en este campo porque se va detectando que podemos bloquear el micro DNA, esas partículas que regulan tu material genético para que tú dilates la aorta. Al hacerlo, entonces esta señal genética desaparece.

**Además de ser investigadora en la Universitat Rovira i Virgili (Tarragona), es cardióloga pediátrica en el Hospital Sant Joan de Reus. ¿En qué lugar quisiera que estuviera la investigación?**

En un lugar diferente al que está ahora. En estos tiempos, la mayoría, además de nuestra labor asistencial, sacamos tiempo para investigar, que normalmente es tiempo per-



## “Sin la Beca Menudos Corazones este proyecto no se podría haber desarrollado, así que mi agradecimiento es total”

sonal. Los pacientes se tienen que ver y se tienen que cuidar, así que investigar es un plus: no nos dedicamos solo a ello. Por eso, aparte del esfuerzo personal se necesitan recursos, porque sin ellos es imposible.

**En este sentido, ¿cómo valorar la convocatoria de nuestra beca, junto a la Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas?**

Es importantísima. Las becas del Estado son limitadas y, sin embargo, existen muchas buenas ideas y gente muy preparada para llevarlas a cabo en hospitales, incluso en los más pequeños. Sin la Beca Menudos Corazones este proyecto no se podría haber desarrollado, así que mi agradecimiento es total.

## La segunda edición, en marcha

En marzo, volvimos a convocar, junto a la Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas (SECPC), la segunda edición de la Beca Menudos Corazones para la realización de un proyecto de investigación médica, con una dotación de 12.000 euros.

A ella han podido optar cardiólogos pediátricos, cardiólogos dedicados a las cardio-

patías congénitas, cirujanos cardíacos o personal de enfermería, miembros de la SECPC con al menos un año de antigüedad, salvo en el caso de los médicos residentes.

Además de financiar el importe de la beca, la Fundación Menudos Corazones, a través de un miembro de su patronato, formará parte del tribunal evaluador de los proyectos de

investigación presentados en esta segunda convocatoria.

El premio a la investigación ganadora se dará el 18 de mayo, en Sevilla, en la Asamblea de la Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas, organizada en el marco del 53º Congreso Anual de la Sociedad Europea de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas.

DANIEL PULIDO

# “Mi hermano me ha aportado la confianza de saber que siempre está ahí”



Dani nació en el año 2000 en Cáceres, pero suele decir que su ciudad natal es Barcelona, donde le ‘sacaron adelante’. Mientras cursa Bachillerato, encuentra tiempo para profundizar en el mundo del diseño gráfico y en el estudio de la música, dos materias que le apasionan. Este joven entusiasta de la vida nos cuenta su historia con la firme convicción de que se puede ser feliz con una cardiopatía congénita.

### ¿Podrías contarnos una breve historia sobre tu cardiopatía?

Todo comenzó al poco de nacer. Al principio, parecía que estaba todo bien, pero cuando una enfermera fue a bañarme me puse cianótico (color azulado en la piel por bajo nivel de oxígeno en sangre). A partir de entonces, trataron de saber qué me pasaba y resultó ser una cardiopatía. Después, me llevaron a Madrid y, de ahí, me derivaron a Barcelona: a la semana, pasé por mi primera operación en el Hospital Vall d’Hebron y, al cabo de un mes, por la segunda. Empezó una etapa de revisiones hasta que se produjo la tercera intervención, cuando tenía un año. La siguiente vez que entré en quirófano fue a los seis años, ¡y la última! Sigo yendo a Barcelona a revisión de vez en cuando, y listo.

### ¿Cómo recuerdas tu infancia?

La recuerdo bastante normal. La viví con la inocencia propia de la niñez: no era consciente de lo que me pasaba. Es verdad que, a medida que iba creciendo, se podían notar algunas diferencias, por ejemplo, me cansaba más que el resto y no podía jugar al fútbol; pero aquello no suponía nada malo para mí, ni para los otros chicos y chicas de mi edad. Aún conservo amigos de la infancia que siempre han estado a mi lado.

### ¿Cuándo conociste la labor de Menudos Corazones?

Durante las primeras operaciones: una persona que formaba parte de la Fundación vivía en Barcelona y un día fue al hospital a ofrecer ayuda a mis padres. Así que digamos que nos conocemos de toda la vida.





Dani con sus padres, Pilar y Francisco Javier, y su hermano, Pablo.



Desde siempre, Pablo y Dani han sido fieles compañeros de viaje.



En el Camino de Santiago, en 2018.



En el campamento de verano, en 2017.

## “Algunos de mis mejores recuerdos son de los campamentos de Menudos Corazones”

**Desde entonces, has participado en muchas de nuestras actividades. ¿Qué han significado para ti?**  
Siempre han sido buenas experiencias: algunos de mis mejores recuerdos son de los campamentos de Menudos Corazones, de toda la gente que he conocido en ellos y con los que sigo en contacto... ¡Lo hemos pasado genial! El último verano fui al Encuentro de Jóvenes 'Caminando a Santiago' y también he participado en las convivencias, donde he seguido haciendo amigos.

**Tu hermano te ha acompañado en algunas de estas aventuras...**  
Así es, ¡desde el principio, como uno más! Creo que mi hermano Pablo me ha aportado la confianza de saber que siempre está ahí.

**¿Crees que el papel de los hermanos es importante?**  
¡Claro! Porque comparten mucho, en primer lugar, en el hogar. Esta cercanía, en todo momento, supone un gran apoyo en todos los aspectos de la vida.

**Para ti, ¿por qué merece la pena formar parte de Menudos Corazones?**  
Por la información y la ayuda que aporta, en primer lugar. Además, para las personas con cardiopatías congénitas es un espacio donde sentirnos "normales", por así decirlo; divertirnos y disfrutar como los demás.

**Hablando de 'normalidad', ¿cómo es un día normal para ti?**

Yo creo que es como el de cualquier otra persona: me levanto, voy al instituto... aunque es cierto que, de camino, alguna cuesta me requiere un poco más de esfuerzo. Además, tengo aficiones que practico a diario: tocar la guitarra y dibujar; y, por supuesto, me encanta pasar tiempo con mis amigos.

**¿Por qué estas aficiones y no otras?**

Dibujar es algo que he hecho desde pequeño, me gusta el arte y expresarme a través de él. Cuando empecé a escuchar rock, me atrajo el sonido de la guitarra y a los ocho o nueve años empecé a recibir clases. Siempre ha habido sitio para una guitarra más en mi habitación: ¡ahora, tengo una española y dos eléctricas! Tocar me divierte y me ayuda a gestionar el estrés.

**¿Cómo te ves de aquí a cinco años?**

Me gustaría ser diseñador gráfico y seguir con la música, pero... ¡quién sabe! De aquí a cinco años, a lo mejor me da por hacer otra carrera como, no sé, ¿enfermería? Lo que tengo claro es que quiero hacer lo que me gusta.



**Una palabra que te defina...**  
Diversión.  
**¿Cómo ves el vaso, medio lleno o medio vacío?** ¡Con que tenga agua, me vale!  
**¿Eres 'de playa' o 'de montaña'?**  
De montaña, claramente.  
**¿Cuál es tu grupo de música favorito?** Avatar.  
**¿Una canción que te ayude a ponerte las pilas por la mañana?**  
*Twilight of the thunder god*, de Amon Amarth.  
**¿Un rincón donde refugiarte?** El escritorio de mi habitación, tocan-

do la guitarra o dibujando.  
**Si pudieras pedir un deseo para los 'menudos', ¿cuál sería?** Que, a pesar de la cardiopatía, sean siempre felices.  
**¿Algún consejo para sus padres?**  
Uf, esta es muy difícil... pero que no dejen de hablar e intentar entenderse.  
**¿Una certeza?** ¡Hay que pasárselo bien!  
**Si tuvieras que dar las gracias, lo harías por...** Por seguir aquí. Se lo agradezco, especialmente, a los médicos que lo han hecho posible.

## Vamos al Hospital



De izq. a dcha., Amaya Sáez, directora de la Fundación; Juan Miguel Gil Jaurena, jefe de la sección de Cirugía Cardíaca Infantil del Hospital Gregorio Marañón; Raquel Yotti, directora del Instituto de Salud Carlos III; María Escudero, presidenta de Menudos Corazones; la periodista Pilar García Muñiz; y Constancio Medrano, jefe del Área del Corazón Infantil del hospital madrileño.

### V JORNADA DE CARDIOLOGÍA PEDIÁTRICA PARA NIÑOS, JÓVENES Y FAMILIAS

## Tendiendo puentes con los especialistas

**El 9 de marzo celebramos la V Jornada de Cardiología Pediátrica para Niños, Jóvenes y Familias, una oportunidad para consultar dudas e inquietudes, de forma cercana, a los profesionales participantes.**

La doctora Raquel Yotti, directora del Instituto de Salud Carlos III, dio por inaugurado el encuentro en nuestro Centro de Apoyo al Niño Hospitalizado, un espacio cedido por la Junta de Damas de Honor y Mérito: “Queremos apoyar a los profesionales y a los pacientes y estas iniciativas suponen, para nosotros, la oportunidad de demostrarlo y dar un paso más en el cuidado de las personas afectadas”, destacó.

María Escudero, presidenta de Menudos Corazones, agradeció la posibilidad de disfrutar, un año más, de esta

cita “que nos permite hacer preguntas y obtener respuestas en un ambiente distendido, alejado de las tensiones habituales de las consultas en el hospital”.

La mesa de la Jornada, enmarcada en el XXV Curso de Actualización en Cardiología Pediátrica y Enfermería en Cardiología Pediátrica del Hospital Gregorio Marañón (Madrid), estuvo moderada por la periodista Pilar García Muñiz y acogió experiencias en torno a cirugías y trasplantes, válvulas, reintervenciones, investigación, perspectivas de futuro, e integración de los menores, por

### Aprendizaje y humanidad

“En este tipo de jornadas, aprendes mucho sobre las preguntas que pueden hacer otros padres y compruebas el grado de humanidad de todos estos profesionales, que están para ayudarnos” señalaron Sofía y Gaspar, padres de la “menuda” Cecilia.

La pareja, además, destacó: “Es interesante ver

que ellos, como nosotros, también han detectado puntos de mejora como, por ejemplo, que haya una persona que coordine todas las relaciones con el hospital, de manera que podamos unificar las citas con los distintos profesionales y que nuestros niños no pierdan tantas clases y puedan

seguir el ritmo en el colegio. Una persona a la que, en un momento determinado, podamos hacer una consulta en lugar de esperar a la siguiente cita, e ir resolviendo con ella pequeñas dudas que nos ayudan a vivir más tranquilos y a que nuestros hijos se desarrollen en mejores condiciones”.



La ‘menuda’ Cecilia, durante el taller de RCP.



Los más peques disfrutaron del espectáculo de magia.

## La cooperación, muy presente

Para cerrar la Jornada, el cardiólogo Constanancio Medrano explicó el impacto de los proyectos de cooperación internacional en terreno y puso en valor la colaboración entre el Hospital Gregorio Marañón y Surgeons of Hope. El director de esta ONG, el doctor Eduardo da Cruz, presentó la misión a Paraguay en la que participa Menudos Corazones. Al país sudamericano, y como parte de la brigada médica, se desplazaron en marzo María Escudero, presidenta de la Fundación, y Ana Belén Hernández, una de nuestras psicólogas, quien en 2018 viajó como parte de este equipo a Nicaragua, adonde también fue, en 2016, Amaya Sáez, nuestra directora.



ejemplo, a través del deporte; entre otros temas médicos y psicosociales.

### Profesionalidad y proximidad, de la mano

La Jornada contó con especialistas de referencia nacional e internacional, que escucharon y respondieron a las inquietudes de los padres y las madres asistentes. En el panel de expertos internacionales, se encontraban los doctores Pedro del Nido, jefe del departamento de Cirugía Cardiovascular en el Boston Children's Hospital; y Eduardo da Cruz, responsable del programa de Cuidados Cardiológicos Pediátricos Intensivos en el Children's Hospital Colorado. Por el Hospital Gregorio Marañón participaron Juan Miguel Gil Jaurena, jefe de la sección de Cirugía Cardíaca Infantil; Constanancio Medrano, jefe del Área del Corazón Infantil; José Luis Zunzunegui, jefe de la unidad de Hemodinámica Infantil; Enrique Maroto, Senior Consultant de Cardiología Pediátrica; y Cristina Relaño, enfermera de cardiología pediátrica de este hospital madrileño. Por Menudos Corazones, intervino nuestra psicóloga Ana Belén Hernández, que días antes había presentado una ponencia so-

bre cuidados a los profesionales sanitarios en el Curso de Actualización en Cardiología Pediátrica y Enfermería en Cardiología Pediátrica.

### Un espacio para todos los públicos

Mientras tanto, los niños y las niñas disfrutaron de una entretenida mañana junto a nuestras personas voluntarias, que recibieron refuerzos del equipo de Lilly. ¡Gracias por vuestro compromiso!



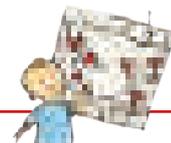
Los mayores de 6 años participaron en el taller de RCP.

La maga y payasa Pilar Purpurina añadió su toque de magia y diversión a este sábado, mientras María José, Carmen, Ana Belén, Marta y Esther, enfermeras de pediatría del Hospital Gregorio Marañón, impartieron un taller de reanimación cardiopulmonar (RCP) en el que los mayores de siete años aprendieron cómo actuar en determinadas situaciones de emergencia.

A las personas que hicieron posible esta Jornada —representantes de las entidades, familias, especialistas médicos, profesionales sanitarios, voluntarios, colaboradores y equipo humano de la Fundación— nuestras más sinceras gracias. Encuentros como este nos permiten seguir creciendo, juntos.



De izq. a dcha., los doctores Maroto, Gil Jaurena, Del Nido y Da Cruz; la enfermera Cristina Relaño; la periodista Pilar García Muñiz y el doctor Medrano.



## III Jornada de Bihotzez

Bihotzez, Asociación de Familias de Niños con Cardiopatías del País Vasco, celebró su III Jornada sobre Cardiopatías Congénitas el 9 de febrero en Hernani (Guipúzcoa).

Excelente acogida tuvieron las ponencias sobre innovación en cirugía cardiovascular congénita,

rehabilitación cardíaca en niños y adolescentes, y cardiopatía y ejercicio físico. Los asistentes, además, pudieron disfrutar de diversos talleres médicos y compartir enriquecedoras experiencias.

Al encuentro asistió nuestra presidenta, María Escudero, que

recibió el cariño y el agradecimiento de los organizadores. También participó el pelotari Juan Martínez de Irujo que, a pesar de haberse retirado de las canchas de frontón por su patología cardíaca, continúa vinculado a esta disciplina y practicando deporte.



De izquierda a derecha: Elixabete Rubio, presidenta de la Asociación Bihotzez; Erika Rezola, cardióloga pediátrica en el Hospital Donostia; y José Miguel Galdeano, responsable de cardiología pediátrica en el Hospital Cruces.

## Encuentro en Andalucía

El 17 de noviembre, la Asociación Corazón y Vida celebró su IX Jornada Andaluza sobre Cardiopatías Congénitas "25 años trabajando". En ella, se abordaron temas de interés con la intención de informar, resolver dudas, conocerse y poner en común vivencias, destacando

la mesa dedicada a personas adultas con cardiopatías congénitas.

A esta cita asistieron médicos que tratan habitualmente a niños y niñas con problemas de corazón, así como profesionales muy valorados ya jubilados.

## Un nuevo piso de acogida en Tenerife

La Asociación Corazón y Vida de Canarias inauguró en Tenerife, a finales de 2018, el primer piso de acogida para familias de niños con cardiopatías congénitas, con el objetivo de facilitar su alojamiento cuando deban desplazarse desde sus lugares de residencia a los hospitales de referencia de la isla.

La vivienda, que cuenta con el apoyo de la Fundación Adrián Hoteles, tiene capacidad para acoger a tres familias a la vez. En declaraciones a la prensa local, su presidenta, Pilar Domínguez, destacó que supondrá una oportunidad para que "se creen lazos entre ellas y se apoyen las unas a las otras".



## Desde México

En marzo, Ana Luz Díaz, directora general de Kardias, una organización mexicana con más de 18 años de vida, que se dedica a mejorar la calidad de la atención médica a los niños con problemas de corazón, mantuvo una reunión con nuestra directora, Amaya Sáez, en el Centro de Apoyo al Niño Hospitalizado de Menudos Corazones. El objetivo de compartir las experiencias de ambas entidades se cumplió con creces y el camino para futuros encuentros quedó trazado. ¡Gracias por esta visita!



¡Ya somos más de  
24.000 fans en Facebook  
y más de 6.300 seguidores  
en Twitter!

Y más de 12 millones  
de visitas en el primer  
vídeo de **Calcetines**

menudos corazones  
EN REDES SOCIALES  
¡BÚSCANOS!



@MenudosMenudos



Fundación  
Menudos Corazones



## ¡Mejor, con humor!

Inocentes con mucho corazón: así se tituló la gala que el pasado 28 de diciembre inundó el Auditorio Municipal de San Martín de la Vega, en Madrid, de danza y acrobacias, magia, sentido del humor... Porque los vecinos compartieron vídeos de las inocentadas que se habían hecho unos a otros, ¡y al mismísimo alcalde, Rafael Martínez! Gracias a Avanzo, que ayudó a realizar estas grabaciones y documentó la celebración, y a cada una de las empresas que han sido cómplices de este gran acto de solidaridad.

Y es que Susana Barros, socia de Menudos Corazones y madre de la “menuda” Nahia, logró involucrar a todo el municipio en este evento, desde el ayuntamiento hasta el más pequeño comercio: gracias a Batucada Frente Malabar, a Acrobacias Urban Planet, al cómico Buitrago, a la escuela de danza Clamamos, a Gustavo Biosca y al Mago Iván, por su papel sobre el escenario; y a Félix Rubio, el presentador de la gala, que consiguió, junto a Susana, que fuera una velada perfecta.



Félix Rubio, Susana Barros y Rafael Martínez, alcalde del municipio.



Lourdes y Eduardo, durante el festival.

## Gracias, Torrijos

El II Festival Benéfico Torrijos con Corazón volvió a emocionar, el 2 de febrero, a familias, vecinas y vecinos de esta comarca castellana, situada en la provincia de Toledo. Un grupo de padres de niños y niñas con cardiopatías congénitas, liderado por Lourdes Lanchas (madre del “menudo” Eduardo), puso en marcha esta iniciativa que ha recibido el apoyo del Ayuntamiento de Torrijos, medios de comunicación y establecimientos de la zona.

La gala, conducida por Rebeca Sánchez y Antonio Hidalgo, contó con numerosos artistas locales: Grupo de Baile Valdeolí, Javier Pérez, Third Melody, Rubén Fuentes, Ariadna Flores, Montty y Montty Jr., Jaime Cedillo, Sindo “El Toledano”, Manuel Martínez, The Rock Band y Carlos Bueso. ¡Muchísimas gracias a todas las personas que hicisteis de este evento, en palabras de Lourdes, “un verdadero homenaje a las familias que conviven con una cardiopatía congénita”!



## Generosidad con ritmo

Los niños y las niñas de Medina del Campo, en Valladolid, inundaron el Auditorio Municipal de bailes y solidaridad el pasado 22 de marzo. Nuestra socia María Martín, madre del “menu-do” Diego, y su hermana Helga, moni-tora de aeróbic, hicieron realidad

una gala en la que los más pequeños fueron los protagonistas y, por tercer año, pusieron ritmo a la generosidad en esta localidad.

Gracias al Ayuntamiento de Medi-na del Campo, así como al gimnasio Body Kan, que apoyaron la realiza-

ción del evento, a los jovencísimos artistas que conquistaron el escena-rio, a sus familias y a los asistentes que colaboraron con su donativo y, por supuesto, a las organizadoras que han vuelto a demostrarnos cuán grande es su corazón.

### Un detalle, con amor

El pasado 23 de febrero, Cristina González decidió hacernos parte de uno de los días más especiales de su vida: ¡el de su boda! A través de un pequeño detalle con los invitados a la ceremonia, nos ayudó a llegar al corazón de más personas entregándoles, como recuerdo, nuestro llavero solidario. Con este gesto, Cristina apoya a los niños y las niñas que, como su hermana Ana, tienen una cardiopatía congénita. Enhorabuena y ¡muchísimas gracias!



El cantautor Javier Franco, durante el concierto.

### En forma de canción

El 16 de febrero se celebró, en el Centro Cultural Plaza Santo Domingo de Mérida (Badajoz), un concierto solidario en el marco del Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas, festejado dos días antes.

Todo comenzó con la llamada de Montaña, socia de Menudos Cora-zones y madre de la “menuda” Ariadna: la idea llevaba un tiempo ron-dando por su cabeza y gracias a su hermano, el cantautor Javier Fran-co, ¡tomó forma de canción! Fernanda, madre del “menu-do” Zeus, junto a otros padres de niños y niñas con cardiopatías congénitas, terminaron de dar el empujón necesario a este evento y, poniéndose manos a la obra, lograron un encuentro único. ¡Bravo!



## Un torneo de récord

Jóvenes con cardiopatías congénitas de Zaragoza celebraron el 28 de diciembre el III Torneo Solidario de Ajedrez, al que cada vez se apunta más gente con ganas de disfrutar y, sobre todo, ¡de contribuir a una buena causa como la de los “menudos”!

María González, que ha liderado la organización, nos contaba que, este año, ¡han batido récord

de asistencia! Además, destacó la implicación de la Federación Aragonesa de Ajedrez y del Centro Natación Helios, donde tuvo lugar la competición. Las partidas, disputadas por niños, adolescentes y adultos, fueron arbitradas de manera voluntaria por el hermano de esta socia. ¡Gracias a todos los que lograsteis que este torneo fuese un éxito!

## Pedaleando por los ‘menudos’

Lo que para muchos podía llegar a ser una locura, para Arturo Guede representaba la mejor forma de ayudar. Este apasionado de los retos y el deporte puso en marcha la iniciativa “Al corazón de Australia”, un viaje en bicicleta para recorrer el país en el que cada kilómetro contaba para apoyar a Menudos Corazones, a la Fundación Española del Corazón y a Team4Ghana, una joven ONG de cooperación y desarrollo.

Hace unos meses, se lanzó a pedalear en el proyecto que él mismo define como “el resultado de varias pasiones que confluyen: mi familia, el motor de todos mis desafíos; la bicicleta y los animales”. ¡Gracias por hacernos parte de tu aventura!



## Más que yoga

El estudio de yoga de Carolina Amieiro acogió una jornada solidaria a favor de Menudos Corazones que, por segundo año, sirvió de punto de encuentro para la comunidad de vecinos del barrio. La cita tuvo lugar el día 16 de diciembre y ofreció a los asistentes un abanico de actividades para todos los públicos, que incluía desde talleres infantiles hasta danza familiar... como parte de un mismo ejercicio de solidaridad. ¡Muchísimas gracias por vuestro compromiso!

## Arte desde el corazón



A través de RV Studio, y como parte del proyecto solidario RV.KinderGraphics, Roberto Vidal organizó CMYK JA JA JA: una exposición que reunió, el pasado 7 de diciembre, las réplicas que más de cincuenta artistas elaboraron de las mascotas diseñadas por José Quintanar. Las obras, creadas para la ocasión, recibieron una calurosa acogida que transformó el talento de estos autores en ayuda para los “menudos” y sus familias. ¡Mil gracias a cada uno de los que lo habéis hecho posible!



# ¡Gracias a...!

## CUMPLEAÑOS

**María Quintana**, amiga de nuestra socia Sinaí, que quiso celebrar el cumpleaños de su hija Helena regalando camisetas de Menudos Corazones a sus compis de cole. "Su cumple es el 16 de abril y, como cae en Semana Santa, las entregaremos el 23, que se celebra San Jordi y el Día del Libro y es una fecha muy señalada aquí, en Cataluña. Estoy convencida de que la iniciativa les llegará al corazón, ¡y nunca mejor dicho!", nos cuenta.

**Enrique Notteau**, que al cumplir 8 años dijo a sus amigos que no necesitaba regalos, sino que había decidido ayudar a niños y niñas que, como él, tienen una cardiopatía congénita. Dio todo lo que había recibido por su cumpleaños a su madre, nuestra socia Mercedes Sevillano, para hacérselo llegar como donativo a la Fundación. ¡Enrique, cómo crece tu corazón!



Enrique.

**Beatriz Vicente**, que animó a su hijo Daniel a vivir un cumple diferente. Este pequeño preparó, junto a sus padres, una tarjeta para sus invitados que decía así: "Lo mejor de los cumpleaños es celebrarlos con la familia y los amigos y recordar esos momentos (...) Así que este año he decidido celebrar un cumpleaños solidario y todo el dinero que tenéis pensado gastar en mi regalo y el que se pone para el regalo conjunto del cole y el fútbol, será un donativo para Menudos Corazones".



Daniel.

## BODAS

**Laura y Jesús**, que entregaron pulseras de Menudos Corazones a los invitados a su boda en Les Coves de Vinromà (Castellón).

**Luis y Ana**, que hicieron un donativo cargado de cariño desde Jaén a la Fundación, con motivo de su enlace y en recuerdo a la prima de Luis.

**Ramón y Pili**, que llenaron el pecho de cuantos les acompañaron en un día tan especial con nuestras chapas solidarias. Desde Corella (Navarra), nos llega su latido.

**Sara y José Carlos**, que desde Talavera de la Reina (Toledo) contaron a sus invitados cómo su hijo Jaime, con una cardiopatía congénita, es para ellos un ejemplo y les enseña lo que de verdad importa.



**Enrique y María**, que compartieron con los suyos la labor que hacemos y les invitaron a llevarnos cerquita de su corazón a través de las chapas que les regalamos.

**Tayri y Domingo**, que aprovecharon un viaje a la Península para llenar sus maletas con nuestras pulseras y su boda, en Las Palmas de Gran Canaria, de solidaridad.

### BAUTIZOS

**María Pérez**, que quiso apoyar a los niños con cardiopatías congénitas regalando llaveros, abanicos y pulseras a los invitados al bautizo de su sobrino en Aldea del Rey Niño (Ávila).

### REGALOS DE NAVIDAD

**Susana Sánchez**, madre del "menudo" Pablo, que regaló mochilas de Menudos Corazones a sus alumnas de pilates del Centro Otysan, en Lugo, ¡para que pudieran guardar en ellas todas las cosas buenas del 2018!



**Rocío Culebras**, que pidió a Papá Noel un montón de tazas de la Fundación para sus hijas y sus compañeras y compañeras de clase, en 1º y 3º de Primaria del CEIP El Carmen, en Cuenca.

**Lorena Fernández**, secretaria del rector de la Universidad Rey Juan Carlos en Madrid, que eligió nuestros ositos de peluche como detalle navideño para los hijos e hijas del personal del campus.

**Juana Mari Abad**, que ofreció a las clientas de su peluquería en Valdepeñas (Ciudad Real) una variedad de productos de Menudos Corazones para terminar de poner el broche solidario a estas fechas.

### SENSIBILIZACIÓN

**Yanelis Acea**, socia y madre del joven "menudo" David, que acercó a Aldeanueva de la Vera (Cáceres), un pedacito de nuestro corazón. Nieves, la madrina del chico, tuvo la idea de organizar un mercadillo a favor de la Fundación en la Residencia Nuestra Señora de Sopenán, donde trabaja.



### OTRAS INICIATIVAS

**Cristina Casado**, amiga de nuestra socia Montserrat Varela, que preparó junto a sus compañeros y compañeras de Terumo Europe una rifa muy especial que tendría lugar durante la comida de Navidad de la empresa. Gracias a la implicación de cada uno de los comensales un año más, ¡la iniciativa volvió a ser todo un éxito!

**María Eloisa Gutiérrez**, socia y madre de la "menuda" Paula, que nos hizo llegar la solidaridad de la Residencia Pilar en Boecillos (Valladolid), donde vive la abuela de la pequeña. Julia Polo, al saber que Paula pasaba las tardes en nuestra Sala Como en Casa en el madrileño Hospital Gregorio Marañón junto a otros niños y niñas hospitalizados, propuso recoger donativos para la Fundación, haciéndonos partícipes de la generosidad de los residentes.

### ¡Un abrazo!

Nuestro más sincero agradecimiento a Iker Macía, padre del "menudo" Imanol; Zeltia Lamas; Helena Gamboa y Jorge; Yolanda López; Lydia Bocos y Santiago Martín; Ana Isabel Nieves; José Luis Martínez-Grande; María José Fernández; Ángela Guadix y Rosa María López Navidad.

## Colaboradores Platino



## Colaboradores Oro



## Colaboradores Plata

ARRABE INTEGRAL // ASOCIACIÓN CIRCUITO GOLF SOLIDARIO CÁDIZ // AYUNTAMIENTO DE MADRID // BBVA // BLUR FILMS // BOSTON SCIENTIFIC INTERNATIONAL // CASER SEGUROS // CAIXABANK // CIMD // CLUB LASA SPORT // CMS ALBIÑANA & SUÁREZ DE LEZO // COMPAÑÍA ESPAÑOLA DE SEGUROS DE CRÉDITO A LA EXPORTACIÓN // EVENTSTHINKER // FUNDACIÓN A.M.A. // FUNDACIÓN ATRESMEDIA // FUNDACIÓN BANCO SANTANDER // FUNDACIÓN CAJA RURAL DE JAÉN // FUNDACIÓN CASER // FUNDACIÓN MICHELIN // FUNDACIÓN MUTUA MADRILEÑA // FUNDACIÓN PRIVADA GRUPO TRAGALUZ // FUNDACIÓN ORDESA // FUNDACIÓN PRO-INFANCIA GONZALO QUEIPO DE LLANO // GRUPO HOTELES PLAYA // KPMG // LOS GAUDARES // PFIZER // PROSEGUR ALARMAS ESPAÑA // RANK // RGA INTERNATIONAL REINSURANCE COMPANY // SABADELL URQUIJO // TRANSPORTE INTEGRAL DE PAQUETERÍA // WALT DISNEY

## Colaboradores Bronce

Acceso Group // A.F.C. María Hernández // Agrupación Deportiva Colmenar Viejo // AMPA Besana del Colegio Domingo Miras // AMPA Colegio Félix Rodríguez de la Fuente // AMPA Colegio La Milagrosa // AMPA Colegio Público Federico García Lorca // Colegio Ntra. Sra. de la Concepción de Navalcarnero // AMPA Colegio Ntra. Sra. del Rosario // AMPA Colegio Virgen de la Paz // AMPA Colegio Sagrado Corazón de Jesús // AMPA Colegio San Miguel // Colegio Virgen de Criptana // Asociación Cultural El Estandarte // Asociación Cultural Folklórica Aires del Moral // Asociación Cultural San Pablo // Asociación de la Chaîne des Rôtisseurs // Asociación Española de Traductores, Correctores e Intérpretes // Asociación Estación de los Gatos // Asociación de Investigación Industrial // Asociación Juvenil Alto Voltaje // Asociación de Mujeres de Jarandilla // Asociación Monterracinos // Asociación Rescate Animal Granada // Aula 32 Consulting // Auriga Global Investors SV // Ayuntamiento de Berbegal // Ayuntamiento de Pozuelo de Alarcón // Ayuntamiento de Ribafrecha // Ayuntamiento de Santa Eufemia del Arroyo // Biotronik Spain // CEIP Comarcal Los Ángeles // CEIP Doctor Conde Arruga // CEIP Parque de la Muñeca // Centro Educativo Fuenllana // Cigna // Cisco // Club Motero Escuadrón // Club Deportivo Laguna // Club Deportivo Quinaqua // Club de Tenis Miranda // Cofradía Nuestro Padre Jesús Nazareno de Quintanar de la Orden // Colegio Corazón Inmaculada // Colegio Cristóbal Colón // Colegio Doctor Conde Arruga // Colegio Infanta Elena de Pozuelo de Alarcón // Colegio Joyfe // Colegio Mirasur // Colegio Ntra. Señora del Valle // Colegio Sagrado Corazón // Colegio San Gil Abad // Colegio San José Obrero de Pozuelo de Alarcón // Colegio San Juan Bautista // Colegio Santa María de la Esperanza // Comunidad Judía de Madrid // Consejería de Políticas Sociales y Familia de la Comunidad de Madrid // CoRegistros // Cortefiel // Cuadrilla Sanjuanera El Expolio // Danza Clásica y Flamenco de Boecillo // Decoraciones Blázquez // De la Ossa Alimentación // Desarrollos Tecnología Avanzada // Deventique Sociedad Cooperativa // Diagonal 80 // Echevarría Semprún // Escuela de Empresas // Escuela Infantil Pequenubla // Estudio Chiclana Playa // Events & Leisure // Facultad de Pedagogía de la Universidad Complutense de Madrid // Facultad de Psicología de la Universidad Complutense de Madrid // Farmacia Conde Duque // Federación Española de Enfermedades Raras // Floristería Sentiments // Fuenllana Centro Cultural Pedralta // Fundación Arpa // Fundación Educación y Evangelio // Fundación Educativa Francisco Coll // Fundación Parques Reunidos // Fundación Quaes // Fundación Avintia // Fundación Regina Sixt // Fundación También // Gefco España // Gilmar // Gimnasio Body-Kan // Goldberry & Bombadil // Google // Grupo Coral Tintinabulum // Grupo Día // Grupo Ilunion // Grupo Scout Monegro // Grupo Teatro El Duende Animación // Hermandad de Veteranos y Amigos de la Guardia Civil // Grupo SIM // Hermandad Ntra. Señora del Rocio de Medina del Campo // Huf España // Ibéricar Motors Cadiz // IED Madrid, Instituto Europeo de Design // IES Prado de Santo Domingo de Alcorcón // IES Rayuela de Móstoles // Inspiring Benefits // JcDecaux España // Johnson Controls // Key Kapital Partners // Keyland Sistemas de Gestión // Mangopay // Mapel // MC Lehm Traductores // Medtronic Ibérica // Metalpanel // Montajes Ipsus // Nautalia Viajes // Neozink // Nícers // Operandi // Oriflame // PadelEbro // Personal Brokers // Preving Investments // Pilates Lab // Proyectos Palmer Tres // PSA Financial Services Spain EFC // Regidorabad // Reparaciones Mecamansol // Rijk Zwaan // SacyrFluor // Sedimás // Señorío de Montanera // Servinform // Sociedad Madrileña de Enfermería Familiar y Comunitaria // Tax Global Consultores // Tecnibox Control y Servicios // Tendam // The Mathworks // Uniformidad Laboral Barberá // Universidad Carlos III // Universidad Rey Juan Carlos // Uría Menéndez Abogados // Vinyasa Yoga // Zabala Innovation Consulting



Nahia, sus padres, su hermano, y nuestra presidenta, María Escudero, entregan a Antoine Burguière, de Citroën, un regalo de parte de los 'menudos'.

## Los latidos de Citroën

**Tres años de implicación, de empatía, de amistad. Tres años recibiendo ayuda y compartiendo ilusión en la campaña Magia para los Corazones, líder en solidaridad con los 'menudos'.**

Nuestra Nahia, de 8 años, fue la protagonista indiscutible de la Convención anual de Citroën ante los propietarios de los Servicios Oficiales Citroën adheridos de toda España. La pequeña captó su atención y su cariño nada más subir al escenario entre los nuevos vehículos de la marca. Lo hizo junto a su hermano, Ibai, y sus padres, Susana y Juan Francisco, que iban acompañados de la presidenta de Menudos Corazones, María Escudero.

La cita fue el 21 de enero en Aranjuez (Madrid). Nahia estaba allí, en familia, para dar las gracias por la solidaridad de estos tres años de apoyo. Allí tuvieron su momento —el nuestro y el de la Fundación Abracadabra, también beneficiaria de la campaña— para agradecer la generosidad a todos los que han participado en la tercera edición de Magia para los Corazones.

María y Susana, en su intervención, resaltaron lo importante que es para todas las familias de niños y niñas con proble-



mas de corazón saber que cuentan con Citroën y con su campaña, la mayor del año para los "menudos", que nos ha permitido llevar nuestros programas sociales a más personas.

Por su parte, Antoine Burguière, director de Marketing y Comunicación para España y Portugal, que conoció de cerca a familias de la Fundación durante nuestra Jornada sobre Cardiopatías Congénitas del pasado noviembre, cautivó con su simpatía a Nahia. Al darle la bienvenida, le había prometido que subiría al nuevo vehículo de la compañía, y antes de despedirla, cumplió su palabra al llevarla a bordo de su propio coche recién estrenado.

### La campaña

Nuestros embajadores también llegaron a Aranjuez cargados de besos para los artífices de la campaña, profesionales que ponen cada año más corazón y toda su creatividad en esta



Todos juntos, celebrando el éxito de la campaña.

iniciativa. Como verdaderos magos del marketing, prepararon para esta edición una gran sorpresa, pues, por primera vez, cualquier persona con perfil en redes sociales ha podido participar, consiguiendo así que Citroën aumentara su donativo.

**Más implicación**

Más de 71.000 conductores solidarios en toda España colaboraron en la tercera edición de Magia para los Corazones. Y lo hicieron llevando sus vehículos a los Servicios Oficiales Citroën adheridos a pasar el control gratuito de seguridad.

Por tercer año consecutivo, Citroën transformó el gesto de sus clientes en donativo para Menudos Corazones y Abracadabra, dos fundaciones que trabajamos con niños hospitalizados.

Cuando termina la primavera, estamos ya deseosos de recibir la llamada que nos anuncia más Magia para los Corazones. Y es que nos gusta muchísimo esta campaña porque llega de la mano de nuestros amigos de Citroën, porque involucra a sus clientes y a sus Servicios Oficiales Citroën adheridos, a personas y a empresas, porque es bonita, alegre, positiva... Y, por si eso no bastara, ahora además nos invita a participar a todos.

Hemos descubierto que nos encantan los latidos de los conductores solidarios. En nombre de los niños y las niñas con cardiopatías congénitas, les damos las gracias.

**Gracias, equipazo**

Desde el equipo de Menudos Corazones, queremos enviar un abrazo muy especial a José Ángel López Tens, responsable de Acciones Comerciales y Comunicación Posventa, que tiene a los “menudos” en su corazón, y a nuestra querida Susana Martín, que comparte nuestra ilusión desde el primer día.

**#ConductoresSolidarios**

La respuesta a la invitación a participar en la novedad de esta tercera edición de la campaña generó una ola de solidaridad que inundó Facebook, Instagram y Twitter. Por cada imagen de sonrisas publicada con el hashtag #ConductoresSolidarios, Citroën se comprometía a donar 0,50 € a Menudos Corazones y 0,50 € a Abracadabra, aumentando así su donativo. ¿El resultado? ¡35.578 fotos etiquetadas!

Queremos dar mil gracias a todas las personas —anónimas o famosas— que compartieron su sonrisa, un gesto que nos demostró ilusión, cariño y compromiso con las niñas y los niños con problemas de corazón.

@bybelenrueda



@ErikaArronda



Algunas de las fotos subidas a redes sociales, entre ellas, la de Belén Rueda, nuestra presidenta de honor.

@mabegori



@Danielpg99



## Una ovación de cine

¡Qué sobrecogedor, ver al equipo de Prosegur Alarmas aplaudir con el corazón a la causa de los “menudos” en su congreso anual, en San Lorenzo de El Escorial, Madrid! En un escenario que recordaba al Kodak Theatre de Hollywood, María Tarruella (en la foto, en el centro), como madre de dos “menudos” y vicepresidenta de la Fundación, recogió el cheque del donativo de

la campaña El cuento de Navidad de Prosegur, agradeció el apoyo y cerró su intervención con la última frase de la película Casablanca: “Presiento que este es el comienzo de una hermosa amistad”.

Prosegur Alamas implicó en la campaña a sus empleados y a nada menos que 10.000 clientes, quienes decidieron que *La estrella que ilumina la Navidad* sería la historia que llevarían a los niños hospitalizados. Lo



hicieron durante diciembre en un tour solidario, organizado con la complicitad de Menudos Corazones y con la participación de voluntarios de la empresa, en ocho hospitales: Reina Sofía, de Córdoba; Río Hortega, de Valladolid; Gregorio Marañón y 12 de Octubre, de Madrid; De Cruces, de Bilbao; Vall d'Hebron, de Barcelona; Son Espases, de Palma de Mallorca; y Teresa Herrera (CHUAC), de A Coruña.



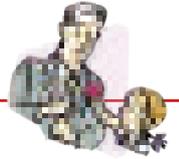
## Un kilómetro, un latido

Cerca de 200 empleados de SegurCaixa Adeslas participaron en el reto solidario “1 Km=1 Latido” en diciembre del año pasado, convirtiendo cada paso y cada esfuerzo en un donativo que contribuirá a mejorar nuestro apoyo a las personas con cardiopatías congénitas dentro y fuera de los hospitales.

En menos de tres semanas, los trabajadores de SegurCaixa Adeslas consiguieron superar con creces el reto de 10.000 kilómetros, al llegar a un total de 16.618 kilómetros, lo que equivale a un viaje de ida y vuelta entre España y China. ¡Impresionante! Nuestro agradecimiento también es kilométrico.

## Cuidándonos

En el último Cigna Day, la empresa se alineó con la celebración del Día Mundial de Corazón para concienciar a sus empleados acerca de la importancia de adquirir hábitos cardiosaludables. Cada uno realizó un compromiso con el que reducir al máximo los riesgos para este órgano vital; y todos ellos quedaron recogidos en un gran mural, iacorde con su implicación! Cigna lo convirtió en un donativo para Menudos Corazones y así, cuidándose, inos cuidan también a nosotros!



## Comprometidos con los 'menudos'

La Fundación Nando y Elsa Peretti lleva varios años apoyando a los niños y a los jóvenes con problemas de corazón y a sus familias, ayudándonos con su aportación a cubrir parte de los costes de nuestros programas de alojamiento gratuito, atención psicológica y actividades lúdico-educativas en el hospital.



Su implicación, sostenida a lo largo del tiempo, nos permite trabajar de manera eficaz y sostenible, poniendo el corazón en nuestra labor diaria y, la mirada, en lo que está por venir.

Por comprometerse con el presente y con el futuro de los niños y las niñas con cardiopatías congénitas, ¡gracias! [www.perettifoundations.org](http://www.perettifoundations.org)

## Convocatoria de Acción Social, apoyándonos

Con nuestro proyecto "Un hogar y atención psicológica para niños con cardiopatías congénitas y sus familias en situación de riesgo y desigualdad", Menudos Corazones ha sido una de las 78 organizaciones beneficiarias de la Convocatoria de Acción Social 2018 de Bankia y Fundación Montemadrid.

Un año más, celebramos y agradecemos este apoyo asistiendo al encuentro de entidades seleccionadas, el pasado 27 de noviembre. Nuestra directora, Amaya Sáez, y nuestra compañera Sofía Ochoa de Zabalegui (en la foto) participaron en esta cita, que reunió a representantes de las organizaciones beneficiarias. En el encuentro, salpicado de actuaciones y música en directo, se compartieron también emocionantes historias.

En los seis años de Convocatoria de Acción Social, Bankia y Fundación Montemadrid han concedido seis millones de euros a 444 proyectos, que han mejorado la vida de 567.178 beneficiarios.



## La información es empoderamiento



Que cualquier persona pueda acceder a información de calidad sobre las cardiopatías congénitas,

que la sociedad tome conciencia de los retos que se derivan de esta problemática y que las personas que conviven con ella tengan la oportunidad de normalizar su vida. Estos son los objetivos de nuestro proyecto "Cardiopatías congénitas: empoderamiento de pacientes y familiares y sensibilización social" para el que, un año más, recibimos el apoyo del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social a través de las subvenciones con cargo al IRPF.

Damos las gracias a todas las personas que marcaron la casilla de Interés Social en su declaración de la Renta en 2018 porque, con su gesto, nos ayudan a alcanzar estas metas.



## Premio al apoyo psicológico a las familias



La Fundación Cepsa nos concedió, el 17 de

enero pasado, su Premio al Valor Social por nuestro programa de apoyo psicológico para las familias de niños y adolescentes con cardiopatías congénitas. ¡Le agradeceremos, de corazón, este reconocimiento que respalda nuestro trabajo en los hospitales, en los pisos de acogida y en los centros de apoyo a las familias!

Gracias, también, a Héctor Perea y Miriam Sierra, por acompañarnos en los pasos que hemos dado hacia esta meta, apadrinando nuestro proyecto en las diversas convocatorias.

## Nuevo impulso a nuestros 'campas'

### BBVA

Los campamentos de integración de verano de Menudos Corazones han recibido, por cuarto año, el apoyo de BBVA en el marco de la convocatoria Territorios Solidarios. Nuestra socia Montse Collado ha vuelto a amadrinar este proyecto y... ¡ha resultado ganador!

“La solidaridad que encuentro dentro del equipo del banco es impresionante”, destaca Montse. “Una vez que se dan cuenta de las dificultades que tiene un 'menu-do' para disfrutar de un campamento en verano —porque suelen estar orientados al deporte y, además, no están adaptados, ni cuentan con personal médico que pueda atender las necesidades y tratamientos específicos de estos peques—, entienden perfectamente mi empeño por conseguir financiación para los campas de la Fundación”, detalla.

A ella y a cada uno de los trabajadores de BBVA que, una vez más, han vuelto a confiar en nuestro proyecto: ¡muchísimas gracias!



## Una visita especial

Nuestra socia Raquel, madre del “menu-do” Elián, acercó la realidad de las familias que conviven con una cardiopatía congénita a su empresa, PSA Finance (del grupo Citroën y Peugeot),

que respondió eligiendo nuestro proyecto de apoyo psicológico para las familias de niños y adolescentes con cardiopatías congénitas hospitalizados.

Para entregarnos el cheque simbólico,

Raquel, Elián y su padre, Alberto, acudieron a nuestro Centro de Apoyo al Niño Hospitalizado, donde recibieron el cariñoso agradecimiento, extensible a PSA Finance, de parte de nuestro equipo.



## Combatiendo la endocarditis



La Fundación Edwards Lifesciences estará presente en nuestros campos de verano de una manera muy especial. Gracias a esta entidad impartiremos un taller sobre el cuidado de los dientes en el campamento para niños y niñas de 7 a 14 años; y organizaremos un videofórum sobre tatuajes y piercings en el de adolescentes. Ambas actividades tienen como objetivo

proporcionar información sobre la endocarditis (una infección en válvulas y cavidades cardiacas por bacterias que llegan al corazón a través de la sangre) y favorecer su prevención en estas edades.

A través de su convocatoria Every Heartbeat Matters, este es el tercer año consecutivo que la Fundación Edwards Lifesciences apoya nuestro trabajo, ¡y por ello les damos las gracias por triplicado!

## Nuestra labor en hospitales, reforzada

La Consejería de Políticas Sociales y Familia de la Comunidad de Madrid respalda durante este año nuestro programa de apoyo en los hospitales. Esta ayuda, posible gracias a la solidaridad de tantos contribuyentes que marcan la casilla de la X Solidaria en su declaración de la Renta, refuerza nuestra capacidad de realizar actividades lúdico-educativas y musicoterapia con los niños y jóvenes con cardiopatías congénitas hospitalizados, así como de ofrecer alojamiento gratuito a sus familias desplazadas a la capital para que sus hijos e hijas reciban la atención que necesitan. ¡Muchísimas gracias por contribuir a hacerlo realidad!



## Campeones de la solidaridad



La iniciativa de la Fundación Caser, "Le damos la vuelta al mundo", logró que los empleados de Caser Seguros completaran más de dos vueltas al mundo caminando o corriendo, promoviendo hábitos saludables en la plantilla y donando su esfuerzo a dos entidades, entre ellas, Menudos Corazones.

¡La respuesta fue impresionante! Más de 100.000 kilómetros acumula-

dos (el equivalente a más de dos vueltas al mundo) fue el reto superado por los participantes en esta campaña, que agradecemos en persona el pasado 13 de diciembre, durante el acto de entrega del cheque simbólico. Nuestra directora, Amaya Sáez, y nuestra responsable de Captación de Fondos, Begoña San Narciso, pudieron decirles, en nombre de todos los "menudos": ¡Gracias por vuestra implicación y por ser unos campeones de la solidaridad!



## Rompiendo las barreras del 'no puedo'

Los encuentros para jóvenes 'Caminando a Santiago' que organizamos en verano son mucho más que una actividad lúdica. Son una excelente oportunidad para el desarrollo per-



sonal y social de los chicos y las chicas que participan. Avanzando juntos, descubren que son capaces de dar, siempre, un paso más. La Fundación Banco Santander ha comprendido

este espíritu a la perfección y, a través de su 12ª Convocatoria Santander Ayuda, apoya nuestro próximo reto para superar las barreras del "no puedo". Gracias a todos los que lo habéis hecho posible: ¡tenéis un corazón enorme!

## Acercando padres e hijos

La Compañía Española de Seguros de Crédito a la Exportación (CESCE), en el marco de su política de Responsabilidad Social Corporativa, ha apoyado con un donativo el mantenimiento de unos de nuestros pisos destinados a albergar a familias desplazadas a Madrid por la hospitalización de sus hijos.

En los últimos días de 2018, un grupo de voluntarias de CESCE

conoció de manera directa nuestro programa de alojamiento, que permite a padres y madres estar más cerca de sus peques ingresados, y también los proyectos de juego educativo de la Fundación.

No queremos dejar de dar las gracias a Rosario, que impulsó esta colaboración, y a todo el equipo de CESCE por su compromiso con los "menudos".

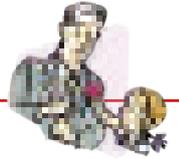
## Esto sí que es felicitar

Blur Films quiso felicitar las fiestas a sus clientes de una manera especial, distinta, novedosa, solidaria. Por eso decidió hacerlos partícipes de una donación que entregarían a los niños con problemas de corazón y sus familias.

Ideó una tarjeta digital navideña que anunciaba la entrega del donativo a Menudos Corazones. Y este fue el mensaje elegido: "Queríamos contarte que este año no vamos a enviarte un regalo por Navidad. Vamos a hacer otra cosa. Vamos a proponerte hacer el regalo juntos".

¿Qué mejor modo de cerrar el año?





## Tanto por agradecer

El evento corporativo anual Cisco Live se vistió de solidaridad en su última edición en Barcelona, del 28 de enero al 1 de febrero. La empresa dio a conocer entre los asistentes la labor que llevamos a cabo en Menudos Corazones y les invitó a sumarse a esta causa realizando un donativo. ¡Los empleados y empleadas se volcaron! Y no es la primera vez que lo hacen...

En el mercadillo que organizaron a favor de la Fundación el 28 de noviembre

del año pasado, recibieron la visita de nuestra socia Mercedes, madre del "menudo" Enrique, y nuestra joven Ana. Las dos compartieron su experiencia y los retos que

las cardiopatías congénitas les han planteado. ¡Gracias a ambas por vuestro apoyo e ilusión!

Además, a propuesta del departamento de Recursos Humanos, los trabajadores de Cisco podían realizar una aportación simbólica a Menudos Corazones al adquirir la lotería de Navidad de la empresa. ¡Vuestro compromiso es nuestro verdadero premio!

### ¡Todo un regalo!

Y como viene siendo costumbre, voluntarios de Cisco nos ayudaron a envolver los juguetes que repartimos a niños y niñas hospitalizados durante la semana de celebración del 14 de febrero, Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas. ¡Un regalazo!

## Deportivos... y solidarios

Cada año, la Ciudad BBVA organiza unos juegos deportivos para sus trabajadores y dona la cantidad recaudada a alguna organización sin ánimo de lucro; y, esta vez, ¡nos han elegido a nosotros! Esta aportación irá destinada al proyecto de alojamiento gratuito para familias que han de desplazarse a Madrid durante el periodo de ingreso hospitalario de su hijo o hija.

Muchísimas gracias a Susana por hablarnos de esta estu-penda iniciativa y a cada uno de los participantes que, en esta última edición, han hecho que los verdaderos ganadores de esta competición sean nuestros "menudos".



## Consolidando alianzas

En diciembre se celebró la II Jornada Solidaria organizada por la Fundación Iberdrola para consolidar alianzas con las entidades del Tercer Sector con las que colabora y visibilizar el compromiso con el desarrollo sostenible. Menudos Corazones participó en el grupo de trabajo "Salud y Bienestar" en el que se compartieron experiencias y

retos en el apoyo al ocio y tiempo libre de los menores con enfermedades crónicas como acción de mejora de su calidad de vida. Al final de la Jornada se entregaron los Premios Iberdrola a la Solidaridad con la presencia de Cristina Gallach, Alta Comisionada del Gobierno de España para el cumplimiento de los Objetivos de Desarrollo

Sostenible (ODS) en la Agenda 2030 de Naciones Unidas, y el presidente de Iberdrola, Ignacio Sánchez Galán.

La ayuda continuada que Fundación Iberdrola ha proporcionado a nuestro programa de Ocio y Tiempo Libre se articula dentro del ODS "Garantizar una vida sana y promover el bienestar de la infancia y sus familias".

## Unos sobres especiales



TIPSA se comprometió con los niños y las niñas con cardiopatías congénitas a través de sus 700.000 sobres solidarios, que han recorrido la Península durante las fiestas navideñas. Nuestra socia María Bermejo fue quien llevó nuestra causa a esta empresa, donde trabaja; y su hijo Daniel (en la foto) fue uno de los ganadores del concurso de dibujo organizado para ilustrar los sobres. ¡Y no nos extraña nada que fuera ganador! Su dibujo fue especial: aparecía un gran cohete y un enorme corazón, esencia de su hermana Carlota.

¡Muchísimas gracias por este triunfo compartido y enhorabuena a las entidades Mensajeros por la Paz, Comité de Emergencia y DiabetesCero, beneficiarias también de esta iniciativa!

## ‘No estamos solos’

“La vida, a veces, no lo pone todo tan bonito como nos gustaría. Pero, con actos como estos, nos hace ver que no estamos solos”. Con estas palabras, Mati Castro, socia y madre del “menudo” Antonio (en la foto), agradecía que vecinos y vecinas de Moral de Calatrava (Ciudad Real) se volcaran con los niños y las niñas con cardiopatías congénitas a través del 7º Festival Juvenil Solidario. Organizado por la Asociación Cultural Folklórica Aires de Moral, y con el impulso indispensable de Rosario, el espectáculo se celebró el 26 de enero en el Auditorio Municipal y acercó la realidad de las cardiopatías congénitas al público.

Gracias, también, al Ayuntamiento, por todo el apoyo brindado; y a la Agrupación de Música y Danza Manuel de Falla, por su actuación desinteresada.

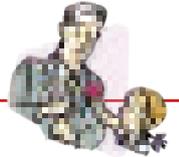


## Creciendo juntos

En Menudos Corazones, terminamos el año pasado y comenzamos el nuevo de la mano del CEIP Félix Rodríguez de la Fuente en Coslada (Madrid). Antes de irse de vacaciones de Navidad, hablaron de nuestra labor y regalaron huchas a sus alumnos y, a la vuelta, celebraron una carrera solidaria para apoyarnos con motivo del Día Escolar de la No Violencia y la Paz. “Gracias por hacernos crecer como comunidad, responsable y participativa”, nos dijo Pedro Cámara, director del centro. Damos un fuerte abrazo al colegio y a su AMPA, a nuestra voluntaria María Jesús y al Ayuntamiento de Coslada.

## El toque solidario

Un año más, el Grupo Día organizó un mercadillo navideño con mucho corazón en sus oficinas, donde los empleados y las empleadas dieron un toque de solidaridad a sus regalos para estas fechas. ¡Muchas gracias!



## Una sola meta

El 29 de diciembre, la I San Silvestre Solidaria unió los municipios de Cubillos del Pan y Monfarracinos (Zamora) por un mismo objetivo: ¡correr por los niños y las niñas con problemas de corazón! La carrera, organizada por las asociaciones culturales El Estandarte y Monterracinos, contó con el en-

tusiasmo de Carmen Julián, madre del “menudo” Javier, que nos propuso como entidad beneficiaria de la iniciativa. Además, al frente del mercadillo con productos de la Fundación estuvo Manuela Pérez, madre del “menudo” Ricardo. ¡Con vuestra implicación no hay meta imposible!

## Directo al corazón

La generosidad del Ayuntamiento de Ribafrecha (La Rioja) nos acompañará a lo largo de todo el año a través de un calendario solidario de fotos antiguas de la localidad, que nos acerca a las calles y rincones del pueblo y, lo más impor-

tante, al corazón de sus vecinos y vecinas. Para recibir ese cariño estuvieron nuestros socios Raquel y Rubén, padres de Candela y Alba (en la foto, con el alcalde de Ribafrecha, Alfredo Montalvo). ¡Gracias por vuestro compromiso!



## ¡Choca esos cinco!

Cinco coles de Campo de Criptana (Ciudad Real) se juntaron para celebrar un mercadillo solidario navideño en un espacio cedido por el Ayuntamiento en plena Plaza Mayor del municipio. Simona Montesano, socia y madre de la “menuda” Claudia, nos presentó esta iniciativa en la que las manualidades de

los alumnos y las alumnas se convirtieron en donativos a favor de la Fundación. Gracias a las AMPA y al resto de la comunidad educativa de los colegios Domingo Miras, Nuestra Señora del Rosario, Sagrado Corazón de Jesús, Virgen de Criptana y Virgen de la Paz y, por supuesto, al Ayuntamiento.



## Una cena con causa

El presidente de la Hermandad Nuestra Señora del Rocío de Medina del Campo (Valladolid), Rubén Torío, sabía que se acercaba un momento muy especial para Ana María Gil, socia de la Fundación, y para su hija, la “menuda” Rocío (los tres, juntos, en la foto): la cena benéfica que organizan anualmente y que, en esta ocasión, estaba dedicada a niños y niñas con cardiopatías congénitas. El convite tuvo lugar el 1 de diciembre en el Hotel San Roque de la misma localidad y los asistentes pudieron disfrutar de Los Kalis y Abando laos en concierto. ¡Gracias por hacernos partícipes de esta noche tan emotiva!



## Chocolatada del Lorca

En el CEIP Federico García Lorca, en Alcobendas (Madrid), celebraron el final del primer trimestre del curso por todo lo alto con su ya típica chocolatada. Profesorado, alumnado y familias compartieron, además de un rico chocolate caliente, el deseo de ayudar a los niños y las niñas con problemas de corazón. ¡Y el AMPA del colegio se volcó para hacerlo realidad! Elisabeth Martín y nuestra socia Mari Mar Camarón (en la foto) se hicieron cargo del puesto con productos solidarios de Menudos Corazones. ¡Bravo!

## Las manos, a la masa

El roscón de Reyes es uno de los dulces más esperados por muchos en la época navideña. Diana, nutricionista y profe de cocina en el Centro Educativo Fuenllana de Alcorcón (Madrid), lo sabe bien y por eso se puso "manos a la masa" con estudiantes del Instituto Tecnológico (algunos de ellos en la foto, visitando nuestro Centro de Apoyo Integral a los Niños con Cardiopatías Congénitas y sus Familias) para elaborar este tradicional bollo y deleitar a la comunidad educativa. ¡Fueron muchos los que se llevaron un roscón y dejaron, para los "menudos", un pedacito de su corazón!

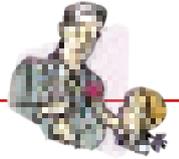


## Un apoyo indispensable

Nuestros ositos de peluche tenían una magnífica razón para viajar a Miranda de Ebro (Burgos): ¡el Torneo Escolar de Tenis y su Gala de Entrega de Premios! Un año más, Fernando Esteve contó con nosotros para esta competición organi-

zada por el Club de Tenis Miranda y pudimos llegar al corazón de cada joven que participó en ella. Gracias a él y a nuestras socias M<sup>a</sup> José Fraile (juntos en la foto) y Ana Martínez, madre de la "menuda" Julia, que nos brindaron su apoyo irremplazable.





## Colaborar y disfrutar

Libros, juguetes, decoración, taller de manualidades, concurso de tartas, sorteo de una cesta navideña y de un viaje... todo ello y mucho más tuvo lugar en el Mercadillo Solidario del CEBIP Federico García Lorca de Majadahonda (Madrid). El 14 de diciembre, fecha en que se celebró, ¡también nosotros tuvimos nuestro espacio gracias a María Ángeles Gilarranz! Esta madre de unas alumnas del centro, y compañera de nuestro socio Daniel de la Nogal, nos ayudó a estar presentes en este evento donde colaborar y disfrutar fueron de la mano.



## Aliados desde 2015

Con motivo del Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas, el Club Solidario Boston Scientific activó a todo su equipo en Madrid para organizar un mercadillo. Dina y Marina se acercaron al Centro de Apoyo Integral a los Niños con Cardiopatías Congénitas y sus Familias a entregarnos el donativo y una tonelada de abrazos. ¡Gracias por estar a nuestro lado desde 2015!

## Aforo completísimo

Lleno total en el salón de actos de la Fundación Díaz Caneja en Palencia, donde la Asociación Juvenil Alto Voltaje celebró la séptima edición de su festival navideño Dando la Murga. GarraPete fue dando paso a los artistas: a los grupos de *zumfit* y de percusión de Alto Voltaje, se sumaron la Agrupación Folclórica El Zascandil, la Escuela de Danza Bella Luna y el cantante palentino Jesús Nalda. El encuentro fue posible gracias a la colaboración del Ayuntamiento y a un público entregado. ¡Gracias a todos!

## Compañeras de viaje

El CEIP San Juan Bautista en Zaidín (Huesca) elabora, cada curso escolar, un calendario a favor de alguna entidad que trabaje para mejorar la calidad de vida de niños y niñas. Este año, el proyecto trató sobre las mujeres que han hecho historia y la causa elegida fue la de los "menudos": mejores compañeras de viaje, ¡imposible!

## Humanidad

Para su proyecto sobre el cuerpo humano de la etapa de Educación Infantil, el Colegio Corazón Inmaculado de Madrid decidió darle un enfoque diferente incorporando que el alumnado aprendiera una valiosa lección: que pueden ayudar a otros niños y niñas que tienen un corazón especial. Y lo hicieron, además, de una manera muy dulce: ¡con piruletas!



## Ladridos que son latidos

La Asociación Supervivientes Perrunos no solo busca un hogar a sus amigos de cuatro patas, sino que invita a las familias que deciden acoger a los perros a realizar un donativo como pago simbólico por el proceso de adopción. A finales de febrero, recibimos en nuestro Centro de Apoyo Integral a una familia con un corazón "menudo", acompañada de su nuevo miembro ladrador y parte del equipo de la protectora. ¡Doblemente, gracias!

## Nuestro agradecimiento a...

A **Gilmar Consulting Inmobiliario**, que invitó en enero a algunos de nuestros "menudos" a disfrutar de un partido de fútbol del Atlético de Madrid; a Isabel Lázaro, que promovió una carrera solidaria en el **CEIP San Miguel en Arcos de la Frontera** (Cádiz); a **Cero6 Consultoría Educativa Integral**, por llevar, desde Pozuelo de Alarcón (Madrid), un pequeño detalle a escuelas infantiles de todo el país; a **PádelEbro**, por el torneo benéfico en Miranda de Ebro (Burgos); a **Deventique**, por la Carrera del Amor en Zaragoza y a **Paola Larroy**, por su especial apoyo durante el evento; a **Antevenio**, por elegirnos en las significativas fechas navideñas y acercarnos a las personas de su equipo y a sus familias; a la **Chaîne des Rôtisseurs**, por el donativo de juguetes nuevos en Navidad; y a **Regidorabad**, que diseñó unas toallas para grandes y pequeños que se transformaron en donativos para los niños con cardiopatías.

## Lecturas Recomendadas

### PARA PRIMAVERA . . . . .



#### El correo del dragón

Alex encontró un dragón en su casa y, como es normal, quería quedarse con él. Pero, antes, debía aprender a cuidarlo, así que decidió preguntar a las personas adecuadas y, en sus respuestas, fue encontrando solución a las dificultades que se iban presentando. Un libro interactivo, repleto de cartas dentro de sus correspondientes sobres. ¡No te puedes perder este divertido cuento lleno de sorpresas!

**A partir de 5 años**

**P.V.P.:** 13,50 euros

**Editorial:** Edelvives

**Autora e ilustradora:** Emma Yarlett



#### Abrázame

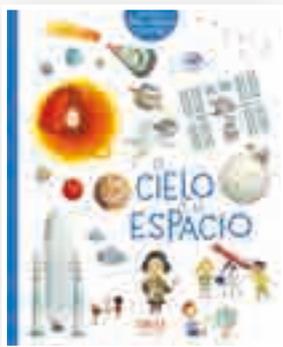
El único deseo del cactus Felipe es sentir un abrazo y, por ello, pone todo su empeño en encontrar a alguien para quien sus pinchos no sean un impedimento. En su familia no eran de dar abrazos, así que... ¿Dónde podrá encontrar a esa persona dispuesta a estrecharle entre sus brazos? ¿Conseguirá Felipe hacer algún amigo?

**A partir de 5 años**

**P.V.P.:** 12,30 euros

**Editorial:** SM

**Autora e ilustradora:** Simona Ciralo



#### El cielo y el espacio. Biblioteca para mentes curiosas

Te animamos a descubrir todo lo que alguna vez te has preguntado sobre el universo: el sistema solar, el cielo, la conquista del espacio... Y todo ello, a través de divertidas ilustraciones explicativas y un lenguaje sencillo. ¡Toda una enciclopedia que enganchará a los peques de la casa!

**A partir de 6 años**

**P.V.P.:** 12,25 euros

**Editorial:** Edelvives

**Autora e ilustradora:** Virginie Loubier



#### Perros y gatos. Bajo la lupa de los científicos

Un bellissimo cuento ilustrado sobre perros y gatos, con toda la información que necesitamos saber sobre estos seres que tan a menudo forman parte de nuestra familia! Gracias a él, podrás no solo conocer mejor a estos amigos de cuatro patas, sino disfrutarlos a través de sus páginas. ¡Un ejemplar que elegimos para nuestra caja de tesoros ilustrados!

**A partir de 6 años**

**P.V.P.:** 19,50 euros

**Editorial:** Nórdica Infantil

**Autor e ilustrador:** Antonio Fischetti y Sébastien Mourrain



## Cocinamos a 4 manos

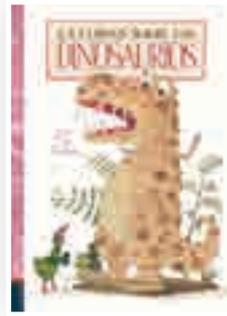
Para ese momento en que niñas y niños declaran su interés por cocinar... ¡ha llegado este libro! Se trata de un recetario con platos divertidos y sencillos que compiten con los de cualquier chef famoso. ¿Quieres ser el próximo cocinero de tu familia? Pues ponte el delantal, lávate las manos y... ¡a los fogones!

**A partir de 9 años**

**P.V.P.:** 15 euros

**Editorial:** Larousse

**Autor e ilustradora:** Xesco Bueno y Anna Clarianna



## La verdad sobre los dinosaurios

¿A cuántas personas conocemos capaces de recitar de memoria el nombre de todas y cada una de las especies de dinosaurios? Pues este es su libro. Está lleno de curiosidades, con ilustraciones en forma de caricaturas que les sacarán más de una sonrisa. ¡Y servirá para poner a prueba sus conocimientos!

**A partir de 6 años**

**P.V.P.:** 14,50 euros

**Editorial:** Edelvives

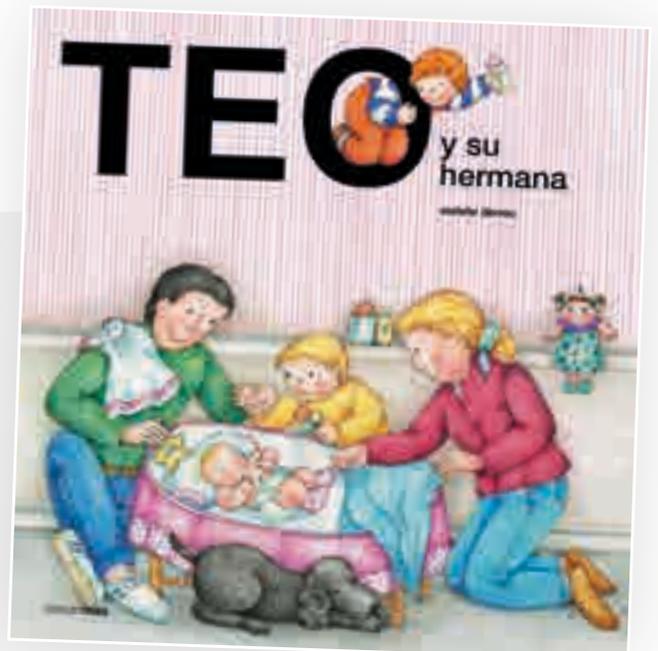
**Autor e ilustrador:** Guido Van Genechten



## Los libros de TEO

Una de las más famosas colecciones que podemos encontrar en nuestro Bibliocarro del hospital es la de Teo: ese célebre niño pelirrojo, tierno y curioso que, a través de sus historias, nos despierta el interés por el mundo en el que vivimos. De su mano podemos ir al colegio, celebrar un cumpleaños,

conocer costumbres, acoger a un nuevo miembro de la familia, viajar y descubrir lugares recónditos... Mediante relatos sencillos y cercanos, logra inspirar a los peques ingresados la pasión por los libros, echando a volar su imaginación.



**De 0 a 5 años**

**Editorial:** Planeta

**Autora:** Violeta Denou



## Primavera 2019

### ABRIL

#### 22 - ABRIL

Publicamos nuestra Memoria de Actividades 2018. Puedes leerla en: <http://bit.ly/MemoriaActividades2018>

#### 23 - ABRIL

Desayuno informativo de la campaña de la X Solidaria, con el testimonio de la joven "menuda" Victoria Sanz.

#### 30 - ABRIL

Finaliza la campaña solidaria Tu Cuento Cuenta Mucho. Por cada ejemplar de Libros Disney vendido, se regalará otro libro a Menudos Corazones para hacerlo llegar a niñas y niños hospitalizados.

### MAYO

#### 2 a 5 - MAYO

10ª Reunión General de ECHDO, la Organización Europea de Cardiopatías Congénitas, en Kópavogur (Islandia).

#### 3 - MAYO

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

#### 6 y 7 - MAYO

Congreso de Cardioalianza en Madrid.

#### 11 y 25 - MAYO

Entrenamientos del VI Encuentro de Jóvenes 'Caminando a Santiago'.

#### 13 - MAYO

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

#### 15 a 18 - MAYO

53º Congreso de la Sociedad Europea de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas en Sevilla. En este marco, se celebrará la Asamblea de la Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas y se conocerá el estudio ganador de la Beca Menudos Corazones.

### JUNIO

#### Fecha por confirmar

II Encuentro Anual de Duelo en El Escorial (Madrid).

#### 1 y 2 - JUNIO

Curso de monitores y monitoras para nuestros campamentos de integración de verano.

#### 8 - JUNIO

IX Jornada de Duelo en Pozuelo de Alarcón (Madrid).

#### 8 y 22 - JUNIO

Entrenamientos del VI Encuentro de Jóvenes 'Caminando a Santiago'.

## ¡Nos vamos de campamento!

La toalla, el bañador, el cepillo de dientes, la cantimplora... Tenemos tantas ganas de irnos de campamento, ¡que ya estamos haciendo la maleta! Este verano, no te pierdas nuestros campamentos para niños y adolescentes de 7 a 17 años: unos días para convivir con otros chicos y chicas en un entorno divertido y seguro, donde disfrutar de un ocio normalizado, descubrir y desarrollar sus capacidades.

Además de monitoras y monitores especializados en cardiopatías congénitas y personas voluntarias, acudirán una médica y una enfermera. "El campamento nos da la tranquilidad de estar ayudando a nuestro hijo, proporcionándole herramientas para futuras etapas y garantizándole la oportunidad de hacer amigos y vivir nuevas experiencias" nos cuenta Laura, madre de uno de los "menudos" que fue al campamento del año pasado (acompañado, además, por su hermana!).



Inscripción abierta hasta el 3 de mayo:

[campamento@menudoscrazones.org](mailto:campamento@menudoscrazones.org)

# 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

# Ya somos 11 millones marcando la X Solidaria en la declaración de la renta, **¿y tú?**



**106**  Actividades  
de Interés Social

+

Iglesia  
Católica

Recuerda revisar que has marcado la X Solidaria antes de presentar tu declaración: ¡millones de personas te necesitan!  
**Y si ya marcas la casilla de la Iglesia, marcar las 2 no te costará nada  
¡y podrás ayudar el doble!**

 **SOLIDARIA**  
[www.xsolidaria.org](http://www.xsolidaria.org)