



menudos corazones

FUNDACIÓN DE AYUDA A LOS NIÑOS CON PROBLEMAS DE CORAZÓN



Ampliamos la mirada en nuestra XVI Jornada sobre Cardiopatías Congénitas
+
Entrevista a Luisa García-Cuenllas, cardióloga pediátrica con un corazón especial
+
Nueva edición actualizada de la guía para el profesorado



CALENDARIO SOLIDARIO 2020

¡SOLICÍTALO!

En www.menudoscrazones.org

o en el teléfono

91 373 67 46

Cada mes, un reto
¿Te animas a conseguirlo?



menudos corazones

FUNDACIÓN DE AYUDA A LOS NIÑOS
CON PROBLEMAS DE CORAZÓN



DONATIVO 7€



Sumario

4 Editorial

6 Menudos Corazones se Mueve

Ampliando la mirada
 Un chapuzón de ilusiones
 La amistad se hace mayor
 Una huella imborrable
 ¡Somos Premio Solidario ONCE Madrid 2019!
 'Soy Bernardo, no Bernardo el de la cardiopatía'
 La Casa Menudos Corazones
 Un paso más en nuestra hoja de ruta
 Gestionar y cuidar a las personas
 El segundo encuentro de una gran familia de vida
 Distintos países, un corazón
 Las familias, integradas y empoderadas
 Cerebro y corazón
 IV Convivencia de Jóvenes
 Mientras tanto... ¡de Puente Cardiosaludable!
 Y tú, ¿qué prometes?
 Gracias por darles un hogar
 Una amiga más
 Por la inclusión
 Para ti, para tu familia

28 Cuéntanos tu Historia

Juan y María
 Carlota

32 Opiniones Expertas

Entrevista a Luisa García-Cuenillas, cardióloga pediátrica

34 Corazones que Crecen

Melinda Puga

36 ¿Sabías que...?

Nueva edición actualizada de nuestra guía 'Tengo un niño o una niña con cardiopatía en el aula'

38 Voluntariado

Las herramientas del voluntariado corporativo
 Hip hip... ¡hurra!
 Compromiso en primera persona: María Jesús
 Solidaridad que nos une

40 Actividad Asociativa

Compartiendo experiencias y conocimientos europeos
 Nuevo piso de acogida en Barcelona
 Desde el País Vasco
 Jornada informativa en Baleares
 Encuentro en Murcia
 Corazón chileno

42 Corazón Solidario Inicativas Personales

Valladolid se puso en marcha
 Quel, a nuestro lado
 Desfile con causa
 A ritmo de aeróbic
 ¿Te suena Ribafrecha?
 Los lazos inquebrantables del amor
 ...y muchas más noticias

48 Corazón Solidario Empresas

Solidaridad que cala hondo
 Con Iberdrola, viento favorable
 Un proyecto inclusivo
 El osito feliz
 Un hogar lejos del hogar
 Sacar músculo
 Un ingrediente especial
 Papeletas con un plus
 Contigo, ¡lo hemos conseguido!
 ¡Reto superado, y con creces!
 En el recuerdo
 La estela de un compromiso
 Corazón con pelazo
 Mucho más que música indie
 Con el alojamiento
 Las piezas de un puzzle
 ...y muchas más noticias

63 Agenda

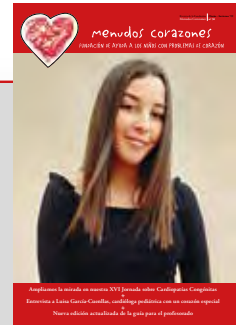
¡Súmate a los retos de nuestro calendario 2020!

64 Lecturas Recomendadas

Para otoño e invierno

66 Pequeños Momentos

Pulpos molones



La conocemos desde que era niña y, cumplida la mayoría de edad, esta canaria nos enseña la importancia de mantener la alegría, mirar al mundo con una actitud abierta y valorar lo auténtico. ¡Gracias, Melinda, por tu testimonio!

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:

Rosa Álvarez, Pablo Burillo, Javier Marín,
 Chema Sánchez, Beatriz Abascal.

Diseño original:
 David Marín

Maquetación:
 Estudio Taller Gráfico

Ilustraciones:
 Javier Marín

Fotografía Portada:
 © Menudos Corazones

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

Distribución:



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

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





María Escudero
Presidenta de la Fundación
Menudos Corazones

Persiguiendo juntos nuestro sueño

La Jornada anual de Menudos Corazones tiene sin duda un efecto especial en mí. Siempre hay algo conocido, familiar, que me hace sentir cómoda, como en casa, y algo nuevo que estimula mi crecimiento a través del aprendizaje. Y yo, este año ¡por fin! para contribuir al cambio, me he decidido a sustituir mi primera camiseta de Menudos Corazones, la negra que hizo Cortefiel específicamente para nosotros hace 16 años (como diría mi madre: ¡qué bien se hacían antes las cosas!), por la nueva, color verde, color esperanza. Fueron varias las personas que se acercaron a mí y con cierta ironía me preguntaron: ¿a qué se debe este cambio tan drástico? A lo que yo respondí con toda sinceridad: pues porque es la esperanza la que me mueve, en relación a Menudos Corazones. La esperanza de un futuro mejor para las niñas y los niños, los jóvenes, y las familias. La esperanza de que cada vez sea mayor la comunicación y el entendimiento entre todas las personas que defendemos los derechos de todos los afectados por una cardiopatía congénita. Porque la comunicación y el entendimiento son pilares indispensables para la construcción del futuro. Del futuro personal, familiar y grupal.

Cuando me encuentro en la Jornada con nuevas familias, sobre todo con aquellas de diagnóstico reciente, siento una enorme ternura. Cuando veo la incredulidad reflejada en sus ojos húmedos e inquietos, y les veo demandar ansiosos comprensión con manos temblorosas, se despierta en mí ese espíritu maternal que hace ya veintitrés años depositó en mí Virginia, mi hija, y no pue-

do evitar apapacharles en silencio desde lo más profundo del alma. No hay nada que decir. Qué limitadas son a veces las palabras. Solo les muestro con un gesto al resto de los padres y les digo: mirad, a partir de ahora, pase lo que pase, no estáis solos.

Ese es para mí el mayor mensaje de esperanza. Porque no puedo garantizarles que el camino será fácil, ni corto. Pero sí puedo asegurarles que ya nunca más es-

tarán solos. Hay algo que resulta verdaderamente sorprendente para aquellas personas que no tienen un hijo enfermo. Uno no escoge tener una hija o un hijo con una cardiopatía congénita, de hecho, tras el diagnóstico, se pasa un tiempo, que a veces parece largo y a veces corto, queriendo convencerse de que se va a despertar un día y alguien le va a decir que todo ha sido un mal sueño, o una broma de mal

gusto, y que ya puede seguir adelante disfrutando de la vida con su hija o hijo sano. Pero cuando poco a poco la realidad se va aceptando, y comenzamos a disfrutar de todo lo que la vida junto a nuestra hija o hijo cardiópata nos aporta, ya no queremos otras realidades alternativas.

Por eso, porque queremos el mejor futuro posible para nuestras hijas y nuestros hijos tal y como son, vamos a trabajar, como hasta ahora, codo con codo, cada vez con mayor ahínco, todos juntos. Familias, personal sanitario, administración, empresas. Tal y como se mostró en la Jornada, a todos nos mueve el mismo ideal, y no pararemos, con esperanza, hasta lograr nuestro sueño. ¡Felices fiestas!

“Porque queremos el mejor futuro posible para nuestras hijas y nuestros hijos tal y como son, vamos a trabajar, como hasta ahora, codo con codo, cada vez con mayor ahínco, todos juntos”

NUESTRA WEB, PARA TI



www.menudoscrazones.org

¿Buscas apoyo?

Encuétralo según tu situación

¿Necesitas información?

Consulta más de 90 artículos, guías y otros recursos

¿Quieres aprender de otras experiencias?

Lee "Historias con corazón" en nuestro blog

¿Tienes dudas?

Compártelas a través de nuestros formularios

¿Quieres colaborar?

Elige, como persona o empresa, el modo de hacerlo



menudos corazones

FUNDACIÓN DE AYUDA A LOS NIÑOS
CON PROBLEMAS DE CORAZÓN

Menudos Corazones se Mueve



XVI JORNADA SOBRE CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS DE MENUDOS CORAZONES

Ampliando la mirada

Que cumplamos 16 años celebrándolo no es motivo para que nuestro encuentro más especial pierda un ápice de su interés. Muy al contrario. Haciendo honor al lema de este año, nuestra gran cita se expande en todos los sentidos: más participantes, más focos para analizar, más reflexiones por hacer, más experiencias para compartir...

Cerca de 250 personas de toda España, entre niñas, niños, adolescentes, jóvenes y adultos con cardiopatías congénitas, familiares, profesionales sanitarios, colaboradores, personas voluntarias, patronato y equipo técnico de la Fundación, nos reunimos el sábado 16 de noviembre, en el Hotel NH Madrid Ventas de la capital, para celebrar una cita ineludible para quienes conviven con la realidad de esta patología crónica.

La inauguración estuvo a cargo de Enrique Ruiz Escudero, consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid; Constanancio Medrano, presidente de

la Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas; Sergio Rodríguez, director



De izq. a dcha.: Constanancio Medrano, presidente de la Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas; Sonsoles Escribano, presidenta de la Junta de Damas de Honor y Mérito; María Escudero, presidenta de Menudos Corazones; Enrique Ruiz Escudero, consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid; Sergio Rodríguez, director general de Pfizer España; y Amaya Sáez, directora de la Fundación.



general de Pfizer España; y María Escudero, presidenta de Menudos Corazones.

“La Jornada es un emocionante momento de reencuentros: estamos aquí para compartir, aprender y, como dice el título de este año, ampliar la mirada”, resumió nuestra presidenta al tomar la palabra. En su presentación, destacó “la hoja de ruta para nuestro avance como fundación”, subrayando los principales proyectos en los que ha estado trabajando Menudos Corazones.

María Escudero cerró su intervención con un sincero agradecimiento a las familias asistentes y a las empresas que, con su apoyo, hacen posible la Jornada: Pfizer, (“que ha estado a nuestro lado desde el primer momento”), NH Hotel Group, Caser Seguros, B+Safe y Diagonal 80. Y también agradeció a la Junta de Damas de Honor y Mérito por la renovación, en 2019, del espacio donde se sitúa nuestro Centro de Apoyo al Niño Hospitalizado.

Escuchar y aprender

Durante la mañana de este encuentro, avalado por la Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas, se sucedieron charlas informativas de especialistas de hospitales de Madrid, Zaragoza, Sevilla y La Coruña.

En la primera de ellas, Enrique Maroto, cardiólogo pediátrico; y Cristina Paules, especialista en medicina fetal; abordaron el diagnóstico prenatal en una mesa que cerró Diana Maqueda, madre de la Fundación, con el valioso testimonio de su experiencia al saber, embarazada, que su hijo nacería con una cardiopatía.

Un paseo sostenible

Mientras madres y padres aprovechaban la información de las ponencias y de los talleres, chicas y chicos de entre 7 y 17 años disfrutaron de divertidas actividades educativas organizadas por Proyecto+Vida de B+Safe en el Atlantis Aquarium de la Fundación Parques Reunidos. “Han vivido una experiencia fantástica con nuestros amigos de mares y ríos y también compartiendo entre ellos. ¡Los peces y los pingüinos fueron sus favoritos! Desde Menudos Corazones, agradecemos esta oportunidad de entretenimiento, que va de la mano con la concienciación sobre el cuidado de nuestro planeta”, apunta María Alonso, nuestra coordinadora de los programas de hospitales y de voluntariado, que acompañó al grupo. Los más peques permanecieron en un espacio especialmente habilitado en el hotel, con el acompañamiento de personas voluntarias, algunas de ellas de la empresa Pfizer. Cuentacuentos, dibujos, talleres de abalorios y de decoración de cajas con forma de corazón, peli y hasta un rato de siesta fueron algunas de las actividades de la guardería infantil.



Menudos Corazones se Mueve



Nuestras voluntarias galardonadas, Mapi (izquierda) y Beatriz. ¡Enhorabuena!



Después de la pausa para el café, las conversaciones rápidas y los abrazos, llegó el turno de la ponencia sobre cómo la problemática de las cardiopatías afecta a hermanas y hermanos. Participaron en ella Blanca Egea, autora del estudio

Impacto familiar de las cardiopatías congénitas; Mar García, psicóloga de la Fundación Síndrome de Down; y César Rueda, hermano de la joven “menuda” Ana Rueda, que contagió al auditorio con su emocionante historia de complicidad.

Opiniones sobre los talleres médicos

CARDIOPATÍAS COMPLEJAS I

Marta Flores, cardióloga pediátrica. Hospital 12 de Octubre.

“Fue una clase magistral. Nunca había entendido tan sumamente bien todas las explicaciones acerca de las cardiopatías. Me ha aportado claridad sobre la que tienen mi hija y mi hermana y un enorme conocimiento”.

Natalia (El Burgo de Osma, Soria).

CARDIOPATÍAS COMPLEJAS II

Raúl Sánchez, cirujano cardiaco pediátrico; y Enrique Balbacid, cardiólogo pediátrico. Hospital La Paz.

“He descubierto técnicas y métodos nuevos que influyen en la cardiopatía de mi hija, que se avanza y se sigue mejorando. Me enriquece compartir esta experiencia. La convivencia entre padres, hijos y todos los que forman esta Fundación, o

mejor dicho, familia, transmite esperanza, alegría y ganas de seguir luchando. Me hace, incluso, sentirme más humano”.

Francisco Javier (Málaga).

MIOCARDIOPATÍA Y TRASPLANTE

Manuela Camino, cirujana cardiaca pediátrica; y Rosa Rubio, trabajadora social del Hospital Gregorio Marañón; y Mar Esteban Lombarte, fisioterapeuta.

“La información es muy útil. Está enfocada a que nuestros hijos puedan vivir mejor y estar más preparados para cualquier

cirugía que tengan que pasar. Un espacio maravilloso para compartir con los médicos y especialistas”.

Cristina (Mejorada del Campo, Madrid).

CARDIOPATÍAS OBSTRUCTIVAS Y CON CORTOCIRCUITO

M^a Jesús del Cerro, cardióloga pediátrica. Hospital Ramón y Cajal.

“Es muy interesante el contacto directo con los profesionales, sin la presión que existe en la consulta”.

Lourdes (Puerto Lápice, Ciudad Real).





Sobre las alteraciones neurológicas en niñas y niños con cardiopatías congénitas hablaron Begoña Manso, cardióloga pediátrica; Ianire Garay; neuropsicóloga de la asociación Bihotzez; y Cristina Duque, neonatóloga. Cerró el bloque de la mañana, al filo de la hora de comer y antes de la tradicional foto de grupo, la presentación de la investigación sobre aislamiento de mitocondrias para autotrasplante en pacientes pediátricos con cardiopatías, galardonada en la segunda edición de la Beca Menudos Corazones de Investigación Médica, a cargo del cirujano Víctor Bautista.

En profundidad

Por la tarde, madres y padres pudieron despejar sus dudas en los talleres médicos y psicosociales, pensados para pequeños grupos, sobre cardiopatías obstructivas y complejas, miocardiopatías y trasplante, reanimación cardiopulmonar, alimentación cardiosaludable y gestión de conflictos en la adolescencia [ver recuadros en las páginas de este reportaje]. Los jóvenes de la Fundación también tuvieron su propio espacio para compartir ideas sobre su Proyecto, de cara a 2020.

Homenaje a Beatriz y Pilar

Al finalizar la Jornada, llegó el reconocimiento a la labor de las personas voluntarias, que este año recayó en Beatriz López (voluntaria de experiencia en el Hospital 12 de Octubre) y M^a Pilar González, Mapi, (voluntaria en nuestra Sala Como en Casa del Hospital Gregorio Marañón). Con el cálido y agradecido aplauso por su entrega y la canción que cierra nuestra cita estrella del calendario, Color Esperanza, nos despedimos hasta la XVII Jornada sobre Cardiopatías Congénitas de Menudos Corazones. Hasta entonces, iremos ampliando la mirada!

Talleres para madres y padres

REANIMACIÓN CARDIOPULMONAR

Juan Carlos Soletto y Pilar Pérez, instructores RCP/SVB de B+Safe (Almas Industries). “Los conocimientos adquiridos son aplicables a cualquier situación y entorno, no solo en personas con cardiopatías. El ejercicio realizado durante el taller nos ha ayudado a poner en práctica dichos conocimientos”.
Virginia (Murcia).

NUTRICIÓN, ALIMENTACIÓN CARDIOSALUDABLE

José Manuel Moreno, pediatra; e Isabel Yagüe, nutricionista. Clínica Universitaria de Navarra. “Ha estado muy interesante, como todos los talleres de esta jornada. Nos llevamos a casa pautas para comer bien. Destaco una frase que me ha gustado: ‘Más importante que el plato, es el entorno del plato, comer juntos en familia’”.
Paloma (Vitoria).

ADOLESCENCIA. ¿CÓMO GESTIONAMOS LOS CONFLICTOS?

Ana Belén Hernández, psicóloga de Menudos Corazones. “En una época de las más complicadas en la vida de nuestros hijos, como es la adolescencia, es importante conocer y comprender un poco más sus comportamientos. Hemos recibido pautas para intentar mejorar, día a día, nuestra relación”.
Julián (Ciudad Real).

Incondicionales!

Nuestra Jornada cuenta desde sus inicios con el respaldo de Pfizer. “Llevamos 16 años apoyando a Menudos Corazones. Cuando decimos que en Pfizer queremos poner al paciente en el centro, tener la oportunidad de colaborar en iniciativas como esta Jornada no puede tener más sentido para nosotros”, comentó en la mesa inaugural Sergio Rodríguez, director general de Pfizer España. ¡Gracias! Asimismo, queremos dar un aplauso a NH Hotel Group, Caser Seguros, B+Safe y Diagonal 80 por su colaboración en esta importante cita.





CAMPAMENTOS DE INTEGRACIÓN DE VERANO

Un chapuzón de ilusiones

A finales del mes de julio, 59 niños y niñas llenaron de alegría todos los rincones de una granja escuela en Brunete (Madrid) donde celebramos nuestro campamento para menores de 7 a 14 años. Valores como el compañerismo, el respeto y el espíritu de superación hicieron de esta ¡una semana inolvidable!



¡Gracias!

Damos las gracias a **Iberdrola**, principal patrocinador de nuestro programa de Ocio y Tiempo Libre, que nos ayuda a convertir los veranos en momentos de disfrute normalizado e inclusivo. Durante el campamento, nos visitaron Ramón Castresana, director de la Fundación Iberdrola, y Elena de Otaola, responsable de Formación e Investigación. En la foto, junto a Amaya Sáez, directora de Menudos Corazones; Vicky, joven "menuda" y monitora; y los campistas Iker, Izan, Miguel y Rodrigo.

Además, agradecemos a la **Fundación Edwards Lifesciences** su colaboración y, a **BBVA**, su apoyo a través de la convocatoria Territorios Solidarios.

Y extendemos nuestro abrazo a **Biotronik**, **Pfizer**, **Bazar International de Luxembourg asbl**, **Caser**, **Volvo** y **Stryker Iberia**. ¡Gracias, de corazón!



Las monitoras, los monitores, la médica (Toñi) y la enfermera (Isabel) formaron un equipo estupendo. ¡Gracias!



En el Día del Patrocinador recibimos a Álvaro Calleja, de BBVA, a quien entregamos un cuadro elaborado por niñas y niños del camp. Con él, de izq. a dcha., M^a Gutiérrez, nuestra coordinadora de Ocio y Tiempo Libre; Amaya Sáez; directora de la Fundación; M^a Escudero, presidenta de Menudos Corazones; Luisa García-Cuenllas, cardióloga pediátrica del Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona); y José Montes, miembro de nuestro patronato y secretario de la Fundación.



De excursión a la playa del río Alberche: iplanazo!



La Fundación Edwards Lifesciences apoyó este taller sobre el correcto cepillado dental impartido por María, higienista bucodental. Además, el equipo de esta empresa en España elaboró unos cuadernos preciosos para recoger los recuerdos de estos siete días.



La amistad se hace mayor

Del 3 al 10 de agosto, Guardamar del Segura (Alicante) fue escenario de la edición número 12 de nuestro campamento de integración para adolescentes. Durante esos días, además de disfrutar de piscina, manualidades, deportes acuáticos, juegos cooperativos, paseos y útiles talleres, nacieron nuevas historias de afecto y complicidad y se consolidaron las amistades surgidas en el campamento de niños y niñas.



En los días de campamento, la creatividad también se ejercita. Pusieron a prueba sus habilidades en varios talleres, como el de elaboración de monederos de cuero y el de pintura.

¡Gracias!

Gracias, **Iberdrola**, por el fiel patrocinio a nuestro programa de Ocio y Tiempo Libre. Y gracias, también, a la **Fundación Edwards Lifesciences** y a **BBVA** por su colaboración; y a **Bazar Internacional de Luxembourg asbl**, **Caser**, **Volvo** y **Stryker Iberia** por su apoyo.





La cardióloga Marta Flores impartió un taller sobre prevención de endocarditis, describiendo los peligros que conllevan los tatuajes y piercings en personas con cardiopatías congénitas. ¡Gracias a Marta y a la Fundación Edwards Lifesciences por su colaboración en esta actividad!



Hacer posible este campamento es un esfuerzo de muchas personas y entidades. Nuestro más afectuoso agradecimiento a la médica y la enfermera, monitoras y monitores, personas voluntarias y equipo de la Fundación que acompañan a los chicos y las chicas en esta valiosa experiencia.



Si el tiempo de piscina es siempre muy deseado por los campistas, este año iera un auténtico lujo! Parecía casi un balneario, con chorros de agua y zona burbujeante...



En la fiesta de cierre del campamento se agolpan las emociones. ¡Los días han sido tan intensos! Un año más, la amistad crece y los recuerdos se convierten en imborrables. ¡Nos vemos en 2020!



VI ENCUENTRO DE JÓVENES 'CAMINANDO A SANTIAGO'

Una huella imborrable

El culmen del verano llegó con este grupo de jóvenes alcanzando la emblemática Plaza del Obradoiro, en Santiago de Compostela. Con los pies cansados del Camino, la mochila llena de experiencias y el corazón contento, superaron las cinco etapas propuestas y nos dieron todo un ejemplo de constancia, amistad y entereza. ¡Enhorabuena!



Con la mirada puesta en la meta, demostraron qué significa el trabajo en equipo. De izq. a dcha., participaron en el VI Encuentro Jóvenes: Willy, Patri, Laura, Guille, Javi, María, Paula, Clara, Pablo, Melinda y Ali.



Estos son los rostros de quienes guardaron sus pasos a lo largo del recorrido! De izq. a dcha. en la fila superior: Eva, voluntaria; María, coordinadora del Proyecto para Jóvenes; Sara, voluntaria; Sara, enfermera; y Bea, voluntaria. Y en la inferior: Sergio y Juan Carlos, voluntarios; y Marta, médica.



Una de las cosas que más ha marcado la experiencia, ha sido la unidad y el buen ambiente.



Recargaron las pilas en el Monte del Gozo y se adentraron en Santiago de Compostela dando saltos de alegría!

La mejor compañía

La importancia de rodearnos de personas que hacen más fácil el camino, nos ayudan a dar un paso más cuando creemos que ya no podemos y están a nuestro lado cuando más lo necesitamos... es una de las valiosas lecciones que estos peregrinos y peregrinas han aprendido. ¡Gracias, **Iberdrola**, por ser nuestra mejor compañía en el programa de Ocio y Tiempo libre, un año más!

Y a la **Fundación Banco Santander**, por enseñarnos a romper las barreras del “no puedo”; a la **Fundación TAMBIÉN**, por prestarnos sus sillas adaptadas para el Encuentro; a **Rueca**, por sus camisetas que hicieron que estos jóvenes vistieran como un verdadero equipo; a **Sixt**, por su “furgoneta esco-ba” y a **Stryker Iberia**, por el desfibrilador.



Menudos Corazones se Mueve



¡Somos Premio Solidario ONCE Madrid 2019!

¡Gran noticia para la Fundación! Menudos Corazones ha sido galardonada en los Premios Solidarios ONCE Madrid 2019, en la categoría de Institución, Organización, ONG o Entidad.

El jurado ha reconocido nuestra labor de 16 años dedicando “esfuerzos, experiencia, conocimiento e ilusión” a mejorar las vidas de las personas con cardiopatías congénitas y las de sus familias.

La ONCE también ha destacado que las cardiopatías en España “suponen la patología congénita grave de mayor incidencia: ocho de cada 1.000 niños que nacen poseen esta discapacidad invisible”.

Además de Menudos Corazones, han sido premiados la versión digital del diario 20 Minutos, el emprendedor Pablo Santaefemia, la empresa

Leroy Merlin, y el Servicio de Atención al Ciudadano 012.

Muchas gracias a la ONCE por este galardón, que recibiremos el 11 de diciembre, cuando esta revista se encuentre de camino a tu casa. Y damos un abrazo a nuestra voluntaria Pilar, quien presentó nuestra candidatura a estos premios con gran ilusión y entusiasmo.

“Soy Bernardo, no Bernardo el de la cardiopatía”

Bajo el título “Transformando la atención sanitaria y social: un sistema colaborativo, proactivo y humanizado”, el 3 y 4 de octubre tuvo lugar el III Congreso de Organizaciones de Pacientes en Madrid, una de las citas más importantes del año para el colectivo.

Después de explorar temas como la protección social de las personas con enfermedades crónicas y abordar la sanidad desde el punto de vista de la participación, la personalización, la humanización y la sostenibilidad, en el evento de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes le llegó el turno a la innovación. A la mesa convocada con tal fin se unió Bernardo García, de nuestro Proyecto para Jóvenes, que emocionó al auditorio con su testimonio.

“¿Qué le dirías a un amigo que le acaban de diagnosticar tu patología?” preguntó Inés García, Investigadora del Centro Nacional de Investigaciones Cardiovasculares que conducía la conversación. “No dejar que se definan a sí mismos por su

enfermedad. Yo soy Bernardo, no Bernardo el de la cardiopatía. Mi enfermedad es un factor grande, pero no el único”.

Tampoco faltaron palabras de agradecimiento hacia sus padres: “Les doy las gracias por su paciencia; por haberme explicado todo, porque esa información ha sido muy importante para perder los miedos y para entender lo que me pasaba; y porque me han animado – y a veces empujado – a vivir una vida normal, sin sobreprotegerme. Mucho de lo que soy es gracias a esto”.



Bernardo García, de nuestro Proyecto para Jóvenes, durante su intervención en el III Congreso de Organizaciones de Pacientes en Madrid.



La Casa Menudos Corazones

¡Qué difícil encontrar las palabras cuando se trata de tantísima solidaridad! ¿Cómo contar la empatía que ha despertado la Casa Menudos Corazones en personas y empresas? ¿Cómo relatar la alegría y la ilusión? ¿Cómo compartir ahora cada emoción, cada vivencia, cada material o dinero donado, cada hora de voluntariado, cada esfuerzo, cada gesto de generosidad recibido? Es casi imposible, pero hay que intentarlo.

¿Qué tamaño alcanza la palabra solidaridad si contamos que tarima, solado interior y exterior, azulejos, sanitarios, grifería, iluminación, mobiliario, cortinas, adornos, ropa de cama, enseres... son donaciones en especie?, ¿qué dimensión, si valoramos cada donativo entregado por la iniciativa de un niño, de una familia, de la comunidad educativa de un colegio, de una compañía?, ¿qué magnitud, si las empresas renuncian a sus ganancias y las personas regalan su tiempo?

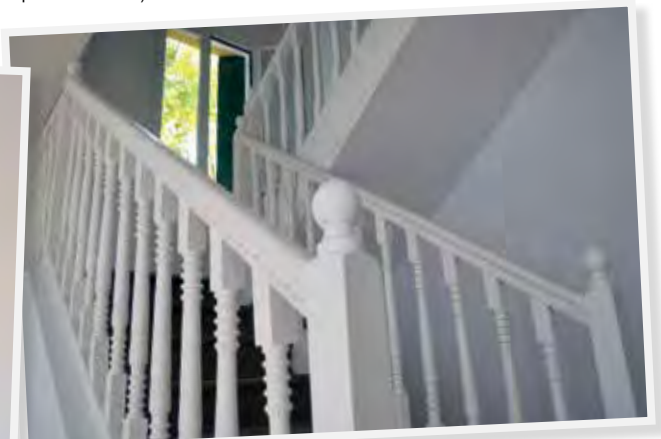
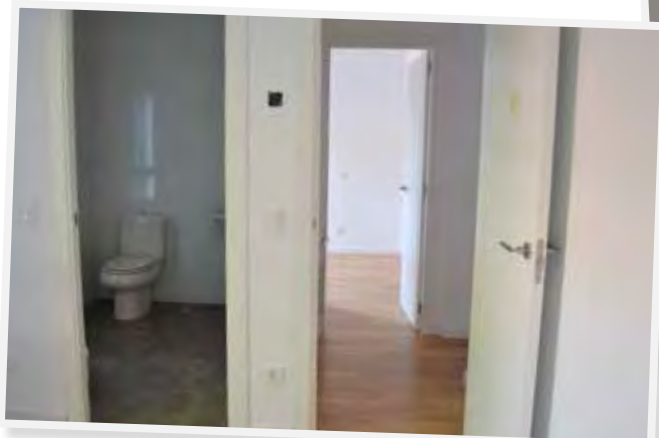
Para nueve familias

Este sueño de los primeros padres de niñas y niños con cardiopatías congénitas que, hace varios lustros, compartieron horas y afecto en los pasillos de los hospitales está a punto de hacerse realidad. Se ha creado para acoger a las familias que desde muy lejos se desplazan hasta

Madrid. Tiene nueve habitaciones con baño, salita y cocina-comedor, y va a ser un hogar donde renovar fuerzas, hacer una comida, dormir, recobrar el ánimo, compartir con otras madres y otros padres... Y, lo más importante, va a ser la casa desde la que saldrán cada día hacia el hospital con una sonrisa para sus hijos e hijas.

Podemos ya decir, al cierre de esta revista, que a nuestro gran reto del año le falta muy poquito para abrir su puerta. Sí, queda poco, los retoques finales, los ajustes de última hora... Muy pronto la Casa Menudos Corazones alojará a las primeras familias de niñas y niños hospitalizados. Estamos deseando acogerlas y darles la bienvenida. Ellas quizás nunca lleguen a saberlo, pero nosotros lo hemos vivido, nos hemos emocionado y podemos asegurarlo: la casa no tiene ladrillos, se ha construido con material de primera, con miles de latidos solidarios.

Gracias de corazón a quienes lo habéis hecho posible (en nuestra web y en la próxima revista vamos a contar quiénes son).





Primera reunión de seguimiento y evaluación de nuestro plan estratégico, el 11 de julio.

Un paso más en nuestra hoja de ruta

El pasado 14 de octubre nuestra directora, Amaya Sáez, presentó al patronato las propuestas surgidas de la primera reunión de seguimiento y evaluación del Plan Estratégico 2018-2022 de Menudos Corazones: la actualización del cronograma de nuestras líneas estratégicas, un plan de difusión, un plan

de acción para los próximos encuentros y una serie de mejoras. Una vez revisadas y con la mirada puesta en nuestras próximas metas como Fundación, se aprobaron el 1 de diciembre junto a la asignación de un presupuesto para llevarlas a cabo, como principal novedad para 2020.

Celebramos las decisiones del Patronato con los siguientes pasos bien señalados en nuestro calendario: a finales de 2019, el equipo motor de esta excelente hoja de ruta y el resto de profesionales de la entidad nos juntaremos en la segunda reunión de seguimiento y evaluación. ¡Allá vamos!

Gestionar y cuidar a las personas

Uno de los proyectos implantados durante 2019 en Menudos Corazones, bajo el paraguas estratégico de la estructura de la organización, ha sido nuestro Plan de Gestión de Personas. Con el foco puesto en el cuidado de un equipo que se dedica a mejorar la vida de quienes conviven con una cardiopatía congénita, este plan ha incluido un ambicioso programa con varias acciones: definición de funciones y competencias de cada puesto de trabajo; reestructuración del organigrama; incorporación de tres nuevas personas al equipo técnico de Menudos Corazones; y puesta en marcha de un programa de formación.

Este constructivo y provechoso proceso de recursos humanos no se frena con el cambio de año. Menudos Corazones seguirá dando continuidad a este Plan de



Parte del equipo de Menudos Corazones con Natalia Jiménez, de la consultora Izada, (en primera fila, con pantalón de rayas) al finalizar un taller sobre competencias el pasado verano.

Gestión de Personas y potenciando el programa de formación para que las trabajadoras de la entidad sigan alimentando su motivación y desarrollando toda su potencialidad.

Y si quieres consultar nuestro organigrama, visita nuestra web www.menudoscrazones.org y busca la sección: Conócenos / Patronato y equipo.



El segundo encuentro de una gran familia de vida

Varias familias de los primeros grupos de duelo de Menudos Corazones vivieron el 15 y 16 de junio dos días llenos de recuerdos, fortaleza mutua, complicidad, cariño y crecimiento, fruto de caminar tantos años de la mano, junto a Araceli Galindo y Belén Tarrat, nuestras psicólogas especialistas en duelo.

El sábado comenzaron compartiendo, individualmente y con los demás padres y madres, el motivo al que querían dedicar esos dos días juntos. Alrededor de estos mensajes encendieron una vela, símbolo de la luz que dan sus hijos a su vida. También hicieron un balance de lo conseguido en el recorrido que han caminado juntos, siendo conscientes del esfuerzo empleado durante este tiempo para volver a comprometerse fuertemente con la vida. ¡Fue muy gratificante sentir la implicación y fuerza generada en este grupo!

Algunos de los participantes de este encuentro, celebrado en el acogedor entorno de Navacerrada (Madrid), trabajaron en las guías de apoyo para las personas que viven la muerte de un hijo o hija con cardiopatía congénita de la Fundación. Poco a poco, a lo largo del tiempo, se han ido uniendo a ellos otros padres y otras madres hasta formar el grupo que actualmente se hace llamar "del encuentro".

Niñas y niños, acompañados por las voluntarias Patricia Aguirre y Beatriz García, también fueron protagonistas, con actividades especialmente pensadas para ellos. Esta cita, que reunió a una gran familia de vida, concluyó con un paseo al embalse de Navacerrada, entre canciones y sonidos de agua. "Ha sido un fin de semana intenso, lleno de emociones, y de compartir un montón de cosas con unos padres maravillosos. Gracias, Menudos Corazones, por hacerlo posible", nos dijo Luis, padre de Laia.



CAMPAMENTO EUROPEO DE JÓVENES

Distintos países, un corazón

El 2 de agosto, 11 adolescentes de Menudos Corazones despegaron rumbo a una experiencia internacional con otros chicos y chicas con cardiopatías congénitas, de entre 14 y 18 años. En el mismo aeropuerto donde se despidieron con nervios e indecisión, aterrizaron con sonrisas y decenas de anécdotas que compartir después de este Campamento Europeo de Jóvenes.

La isla de Emäsalo (Finlandia) fue el lugar donde se desarrolló el EYC 2019 (por sus siglas en inglés: European Youth Camp). Se trata de un proyecto de ECHDO, la Organización Europea sobre Cardiopatías Congénitas a la que pertenece Menudos Corazones, que busca fomentar el intercambio cultural, potenciar las habilidades lingüísticas de sus participantes, y ofrecerles la posibilidad de crear nuevas amistades. Este año, la asociación finlandesa de cardiopatías fue la anfitriona.

María Pando, nuestra responsable del área psicológica, asegura que esta enriquecedora experiencia “ha supuesto un impulso para el desarrollo personal de estos chicos y chicas, a través de valores como la autonomía, el trabajo en equipo y el sentido de pertenencia”. ¡Gracias a ella y a Nacho Barrio, pedagogo, monitor de nuestros campamentos de verano durante muchos años, por acompañar a este grupo de campistas!



Charlas interesantísimas sobre temas como la importancia de adquirir hábitos saludables, divertidas actividades como tiro con arco y hacha, visitas turísticas a la ciudad costera de Porvoo y a Helsinki... ¡qué de historias que contar!





Las familias, integradas y empoderadas

En 2017, el Hospital La Paz de Madrid nos invitó a formar parte del proyecto FICare, por el que las doctoras Adelina Pellicer y Bárbara Moreno han sido las ganadoras, el pasado octubre, del Premio para la Humanización de la Medicina 2019, convocado anualmente por la Fundación ICOMEM para la Educación y Formación Sanitarias.

El objetivo de este trabajo es integrar a madres y padres en los cuidados de sus hijas o hijos. El modelo se enmarca en la estrategia de humanización del centro hospitalario y se vertebra en su servicio de neonatología, aglutinando a profesionales de los diferentes estamentos, así como a entidades de pacientes.

Comenzando por un manual de apoyo, y tras una exhaustiva preparación que se extendió 18 meses, se pusieron en marcha una serie de talleres impartidos por el personal sanitario y por Menudos Corazones, junto a organizaciones como FEDER y Down Madrid.

La Fundación reafirmó su compromiso con la iniciativa organizando sesiones de autocuidado, a cargo de Ana Belén Hernández, una de nuestras psicólogas. Desde entonces, constituyen espacios de confianza, desahogo emocional y apoyo entre las familias participantes. "Estas dinámicas contribuyen a que las personas cuidadoras puedan adaptarse a los procesos hospitalarios que han de vivir y afronten la vuelta a casa empoderadas", asegura nuestra compañera.

¡Enhorabuena por este trabajo!

Cerebro y corazón

Participamos, el 4 de octubre, en las II Jornadas de Rehabilitación Cardíaca Infantil organizadas por el Hospital Gregorio Marañón en Madrid. Articuladas sobre el eje "Cerebro y corazón", se dirigían a profesionales de la salud e incluyeron la perspectiva del colectivo de pacientes a través de diferentes experiencias.

Nuestra responsable del área psicológica, María Pando (en la foto), tuvo ocasión de presentar su trabajo a los asistentes a este provechoso encuentro. ¡Gracias por contar con Menudos Corazones!



¡Nuevo color de camiseta!

Negra, blanca, roja, azul... ¡Y ahora, verde! ¿Ya tienes la tuya? Solicítala, en talla infantil o de adulto, a través de nuestra página web

www.menudoscrazones.org/colabora
o en el teléfono 91 373 67 46.

Menudos Corazones se Mueve



IV Convivencia de Jóvenes

El fin de semana del 19 y 20 de octubre, la última convivencia de nuestro Proyecto para Jóvenes reunió a casi una veintena de chicos y chicas en Brunete, Madrid. Algo más de 24 horas en las que compartieron desde provechosas formaciones para superar algunos de los retos que afrontan cada día, hasta momentos para disfrutar del entorno y la compañía.

Una enriquecedora experiencia que nos deja testimonios como el de

Vicky: “Me llevo un espacio de comprensión, de análisis, donde estar a gusto y cómoda; un sitio donde te sientes escuchada. Aquí no hay envidias ni maldad: al final, todos encontramos nuestro espacio”.

Gracias a este estupendo grupo de jóvenes que dio lo mejor de sí para hacerlo posible, y a quienes les acompañaron y ofrecieron respuestas a muchas de sus inquietudes: Ana Belén Hernández, psicóloga de

la Fundación, que abordó la gestión de la frustración y las propias expectativas; Nacho Barrio, pedagogo, con quien se adentraron en el mundo de las emociones; M^a Alexandra García, orientadora especialista en inserción laboral de personas con discapacidad, que les ofreció claves para la búsqueda de empleo; y María Gutiérrez que, además de coordinar el Proyecto, lideró una divertida sesión de *body balance*.

Mientras tanto...

Cuando esta revista se encuentre en imprenta, los jóvenes de Menudos Corazones estarán viviendo su Puente Cardiosaludable: una propuesta para los días festivos en torno a la Constitución y La Inmaculada, impulsada por Berni, Dani y Miguel Ángel en el marco de la convocatoria ¡Involúcrate! de la Fundación.

Con muchísimo detalle y cariño, han preparado este encuentro en Navarredonda de Gredos y Barajas (Ávila), que combina reflexión y ocio, gestionando desde las inscripciones de participantes hasta la logística y la financiación del mismo para que sea todo un éxito. ¡Que lo disfrutéis un montón!



María Gutiérrez, coordinadora del Proyecto de Jóvenes, con Miguel Ángel y Berni, dos de los organizadores del Puente Cardiosaludable, durante una reunión preparativa.



DÍA MUNDIAL DEL CORAZÓN

Y tú, ¿qué prometes?

“Sé un héroe del corazón” fue el lema acuñado por la campaña del Día Mundial del Corazón de 2019, el pasado 29 de septiembre, que nos invitaba a hacer una promesa para cuidar este importante órgano vital.

Desde la Fundación, en colaboración con Cardioalianza, entidad de pacientes

a la que pertenecemos, nos sumamos a esta iniciativa divulgando recomendaciones de profesionales sobre la alimentación, la actividad física y la salud emocional para tener un corazón sano; y animándote a compartir un compromiso para favorecer su bienestar.

Alimentación

Según el doctor José Manuel Moreno Villares, coordinador del Comité de Nutrición de la Asociación Española de Pediatría, una alimentación saludable no solo pasa por llevar una dieta variada e ingerir las cantidades adecuadas: igual de importante es cuidar el entorno donde comemos.



Más información, en la sección **Cardiopatías congénitas/Cuidados especiales**, de nuestra página web.



Deporte

Marta Flores Fernández, cardióloga pediátrica del equipo de pruebas funcionales y rehabilitación cardiaca infantil del Hospital 12 de Octubre (Madrid), nos dio algunos consejos prácticos para combatir un estilo de vida sedentario: bajarnos del metro o el autobús una parada antes, optar por las escaleras en lugar del ascensor, hacer recados por nuestro barrio...

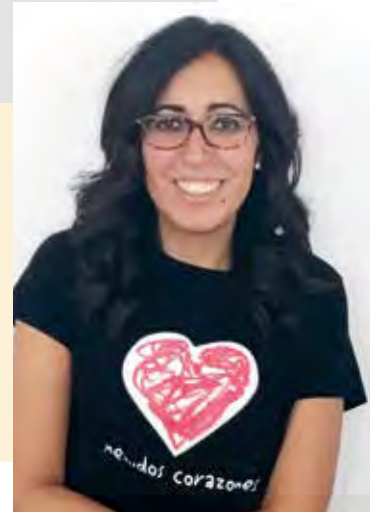
Descubre otros consejos en el apartado de **Cardiopatías congénitas/Vida activa y ocio**, en www.menudoscrazones.org



Salud emocional

María Pando, responsable de nuestra área psicológica, hizo hincapié en un asunto que, con demasiada frecuencia, pasa desapercibido cuando nos preguntamos qué podemos hacer para proteger nuestro corazón: las emociones. Conocer técnicas para liberar tensión emocional y poner en práctica diferentes “estrategias de afrontamiento” son algunas de sus sugerencias.

Profundiza en ellas visitando la web de **Menudos Corazones, en Cardiopatías congénitas/Ser padre de un niño o una niña con cardiopatía**.



De la mano

El madrileño Hospital La Paz nos invitó a su jornada con pacientes y entidades, titulada “La evolución de la cardiología en niños y adolescentes”.

El encuentro, celebrado en septiembre, propuso un acercamiento desde diferentes especialidades y acogió las intervenciones de varias

organizaciones que, a pesar de dar respuesta a distintas realidades y problemáticas, coincidíamos en muchas de las necesidades que observamos día a día, como nos contó María Pando, nuestra responsable del área psicológica, quien intervino en la jornada.





Una amiga más

Nuestros amigos de nuestra empresa colaboradora Pfizer nos anunciaron una visita personal, íntima, sin protocolo, cercana... de su vicepresidenta ejecutiva y directora del área de pacientes, la estadounidense Freda Lewis-Hall, que estaba conociendo a distintos equipos de su compañía en Europa y que en Madrid quería, además, visitar algún hospital y vivir una experiencia personal con una entidad de pacientes: ¡la nuestra!

Cuando dimos las gracias al director general, Sergio Rodríguez, y al responsable de las relaciones con las asociaciones de pacientes, Mario Torbado, no imaginábamos la sorpresa que nos esperaba.

Nos encontramos ante una mujer acogedora, vital y ávida por conocer la realidad de los "menudos". Toda una líder internacional que pidió detalles sobre cómo nuestra Fundación les ofrecía ayuda. Mientras compartíamos un café, enlazó pregunta tras pregunta a Amaya Sáez, nuestra directora, has-



ta satisfacer todas sus dudas. ¡Fue impresionante su interés por conocernos y más impresionante aún, su empatía!

Podemos decir que ahora tenemos una amiga más en Pfizer: ¡Gracias por tu abrazo, Freda!



Por la inclusión

María Pando, responsable del área psicológica, a quien acompañaba Begoña San Narciso, al frente del área de Captación de Fondos, intervino en representación de Menudos Corazones en el Encuentro de Diversidad e Inclusión que organizaba la empresa AWS, filial de Amazon, dentro de su Semana de la Inclusión celebrada en octubre. La finalidad de su ponencia fue dar visibilidad a las personas con cardiopatía y discapacidad en el entorno laboral. ¡Gracias!

Gracias por darles un hogar

Justo cuando estamos muy cerca de inaugurar la Casa Menudos Corazones, tenemos que dejar la vivienda de dos habitaciones que, generosamente, Guillermo, su propietario, nos cedió hace siete años, a pocos pasos del Hospital Gregorio

Marañón. En todo este tiempo, 174 familias desplazadas a Madrid para que sus hijas o hijos con cardiopatía fuesen tratados han encontrado un hogar en este alojamiento. En nombre de todas ellas, le damos miles de gracias por este gesto de

generosidad; miles de gracias por las 4.026 pernoctaciones que han permitido a madres y padres reponer la energía necesaria para enfrentarse con esperanza a las numerosas y agotadoras horas de hospitalización. ¡Un sentido abrazo!

Guía de preparación a la cirugía para adolescentes



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



Infórmate en el correo
contigoenelhospital@menudoscorazones.org

Menudos Corazones se Mueve



Elías, de Ciudad Real, despliega su creatividad sin límites mientras espera ser llamado a consulta. La sonrisa orgullosa de su padre lo dice todo.



Rosario y Ricardo nos contaron cómo fue la revisión de Iria. ¡Qué mirada tiene esta pequeña soriana!

Para ti, para tu familia

En nuestros Centros de Apoyo te recibimos, te acogemos. Atendemos tus necesidades y las de las personas que más quieres. Y lo hacemos, siempre, con cercanía. ¡Gracias por compartir tanto con nosotros en 2019!



Antes de volver a El Burgo de Osma, su pueblo de Soria, captamos esta imagen de Natalia y Ruth, madre e hija, en el exterior de nuestro Centro de Apoyo al Niño Hospitalizado.



¿Habrá una niña con "más corazón" en Cuenca? Isabel y sus padres tienen la costumbre de acercarse a uno de nuestros Centros tras pasar por el hospital.



Son ya 18 años los que llevamos compartiendo con Itziar y con Rosa, su madre. ¡Nos encanta verlas cada vez que acuden a revisión desde Bilbao!



Loli, de Lezama (Vizcaya), escribió para nuestra web la historia del diagnóstico de su cardiopatía cuando tenía 64 años. Nos faltaba conocerla y poder darle las gracias en persona por su inspirador testimonio.



Miryam, José Luis y el pequeño Víctor viven a corta distancia de uno de nuestros Centros, así que decidieron acercarse a él para informarse sobre los programas de la Fundación y, de paso, hacerse socios. ¡Oos damos la bienvenida!



A Ricardo le encanta retar a M^{ra} Jesús, una de nuestras personas voluntarias, en las horas previas a la consulta. ¡A este zamorano le apasiona el ajedrez!



La madre y el padre de Ángela, Isabel y Lucía, de Zaragoza, adquirieron nuestras camisetas como regalo para las niñas y los niños invitados a la comunión de las trillizas. ¡Qué gran trío de corazones!



La entrañable Valeria nos sorprendió con la hucha que recaudó para Menudos Corazones en su fiesta de cumpleaños. ¡Nuestra causa también llegó a Cuenca de Campos, en Valladolid!

Cuéntanos tu Historia

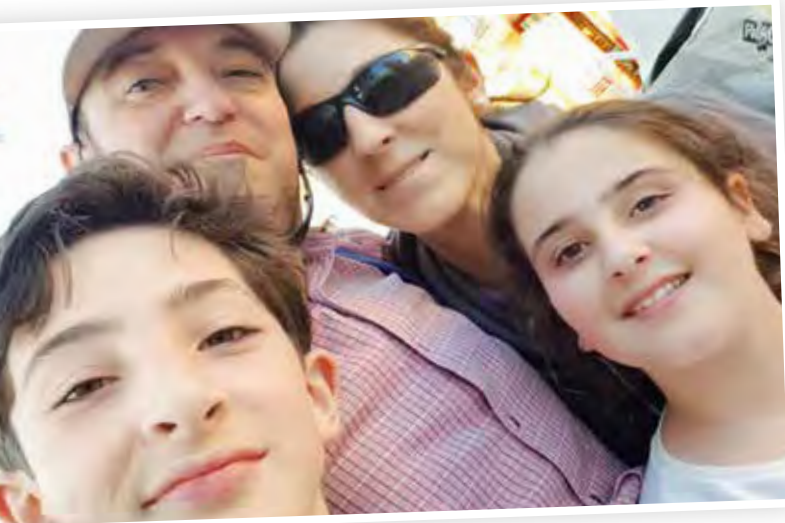


Juan y María

Queridos Juan y María: Alguna vez pensamos que un día contaríamos vuestra historia, pero no que os la escribiríamos a vosotros. Sin embargo, ya tenéis edad suficiente para entenderla.

Han transcurrido más de 10 años y no sabemos si la espera habrá merecido la pena, pero haciéndolo hemos podido, al menos, recordar aquellos días que no fueron los más alegres ni los más felices; pero, sin duda, sí los más intensos de nuestras vidas. Y puede que vuestras experiencias y la manera en que vivisteis las situaciones que se os fueron presentando, ayude a otras personas en similares circunstancias.

Vuestra historia no tiene nada de extraordinaria. Al contrario, es bastante común: en España, 10 niños nacen cada día con una cardiopatía.



María, sabes que naciste con una comunicación interventricular, una CIV, y presentabas un orificio en la pared del corazón que separaba los ventrículos derecho e izquierdo. Con dos meses de vida fuiste intervenida en Madrid, en el hospital Ramón y Cajal. Durante el ingreso existieron algunas complicaciones que hicieron que fuera más largo de lo esperado. Al final, estuvimos 44 días con sus respectivas noches. La recuperación, durante el año y medio siguiente, fue muy lenta y trabajosa. Por poner un ejemplo, vomitabas en cada comida y así, lejos de ganar peso, lo ibas perdiendo... Poco a poco fuiste superando todos los obstáculos y las dificultades que surgían y, a día de hoy, las revisiones periódicas confirman que las cosas van bien.



María y Juan, de pequeños.

Juan, tú tenías poco más de un año cuando María nació. Además de los naturales celos por ser el rey de la casa destronado por tu hermana pequeña, sufriste nuestro abandono durante esos 44 días que fueron como un injusto castigo: una orden de alejamiento de 400 kilómetros (la distancia entre Badajoz y Madrid). No entendías nada y solo sabías que tus padres se fueron y no volvieron más. Luego, cuando todos estuvimos en casa, padeciste el primer año y medio de la recuperación de María, en el que se te relegó a mero espectador y, al mismo tiempo, se te exigía más de lo que te correspondía por edad, olvidando que no eras más que un niño de apenas 2 años.



Juan y María con su madre, Nieves, y su padre, Mariano.

Ahora, pueden verse vuestras personalidades luchadoras y estamos convencidos de que estáis en el camino de forjaros un carácter sólido, de vivir con el coraje necesario y hacer lo que queráis hacer porque estará bien y lo haréis bien. Como ese mantra que os insistimos que repitáis: “somos fuertes, capaces y valientes”. Así sois y así seguiréis siendo si os lo proponéis con alegría y energía. ¿Que deseáis ser creador de videojuegos y profesora? ¡Lo conseguiréis! ¡O cualquier cosa! Construiréis una vida de la que podréis sentirnos orgullosos. Esta es vuestra historia, sin entrar en detalles, la que os ha hecho únicos y maravillosos. Os queremos.

En cuanto a los agradecimientos por hacer más fácil el camino: a la familia y especialmente a vuestros abuelos, Mari-

Como ese mantra que os insistimos que repitáis: “somos fuertes, capaces y valientes”. Así sois y así seguiréis siendo si os lo proponéis con alegría y energía

sa y Mariano y tía Esther, que tanto os dieron mientras estuvieron con vosotros. A los servicios de salud, el extremeño y el madrileño, y a sus profesionales que trataron y tratan a María para seguir confirmando la buena salud. Debéis saber que España tiene uno de los mejores sistemas sanitarios del mundo, si no el mejor: de calidad, universal, solidario, etc. Y, en fin, a Menudos Corazones que nos facilitó nuestra estancia en Madrid y consiguió que

un problema como supone un desplazamiento de más de 400 kilómetros durante 44 días desapareciera desde el primer momento; y todo ello sin pedir nunca nada a cambio. Muchas gracias a todos.

Nieves y Mariano



Cuéntanos tu Historia



Carlota

Jamás imaginé, cuando nos enteramos de nuestro segundo embarazo, que terminaríamos un día como hoy escribiendo sobre nuestra hija, pero claramente su camino de vida ha determinado el nuestro. Hoy, años después de su fallecimiento, sé que hay algunos finales que no acaban con todo y que nuestra pequeña guerrera está en la familia de cuatro que hace años formamos.

Carlota nació en el Hospital La Paz de Madrid el 7 de octubre de 2012 con una cardiopatía ya detectada en el embarazo. Siempre agradeceremos a todo el personal del hospital (celadores, enfermeras, médicos) el haberla cuidado y, aunque son un equipo, la doctora Lucía Deiros y los doctores Carlos Labrandero y Álvaro González nos transmitían tal tranquilidad y confianza que sabíamos que Carlota estaba en las mejores manos.

Gracias a ellos, que le regalaron dos años, dos meses y cinco días de vida, podemos visualizar a nuestra hija con su carita redondita, sus ojazos claros, su enorme sonrisa de pilla, su pelito rubio que se apartaba de la cara quitándose todas las pinzas y horquillas que le poníamos...

Gracias a ellos, tenemos grabados sus gestos, sus movimientos y la cantidad de palabras que Carlota decía porque, para ser tan pequeña, no paraba de hablar. Especialmente curiosas eran frases como "te quiero poco, no, mucho", que no sabemos de dónde sacó, y el famoso "tívo". ¡Menudo carácter tenía Carlota!



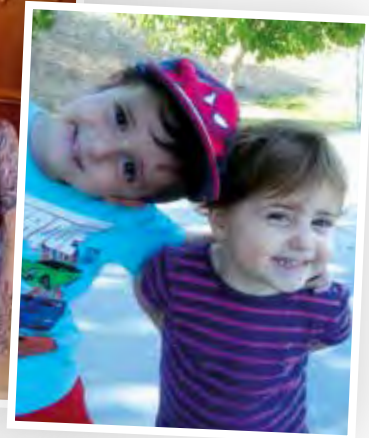
Carlota y Daniel junto a sus padres, María y Jose.

Cuando la paseábamos, muchos días nos sentábamos en una terraza a tomar el aperitivo, "tívo", decía. En una ocasión, de vuelta del paseo con los abuelos en el portal, se puso a llorar diciendo "tívo, tívo". Después de muchas preguntas de los abuelos, dedujeron que no se habían sentado a tomar el "tívo". Desde entonces, ya somos muchos los que nos vamos de "tívo" y brindamos siempre por Carlota y por todos nuestros Insustituibles.

Gracias a los médicos, disfrutamos tanto de ella esos años... Era un terremoto, no paraba quieta: se ponía de pie en la trona, se subía al sofá y se tiraba, y tantas anécdotas y momentos especiales. En los ingresos y en las operaciones sacaba a relucir todo su mal genio y gritaba, pataleaba, lloraba, se quitaba las pegatinas en los electros... ¡La que armaba! Solo iba contenta cuando entraba en el edificio de la prueba del Sintrom: ella ponía su dedito para que la pincharan y se iba tan feliz.



Carlota, en brazos de su padre, con sus cuatro abuelos, su madre, su hermano y su prima.



También allí, en La Paz, conocimos a Paula (enfermera ya jubilada de la Unidad de Reanimación de Pediatría). Cuidó tanto a nuestra princesa, que era una tranquilidad enorme tenerla cerca. Te agradeceremos siempre que la cuidaras y nos cuidaras, que nos sigas mandando besos para los cuatro...

Los veranos los disfrutamos mucho, sobre todo en Almería. Le encantaba el agua y pasear, no era nada casera. Decías "calle" y ya estaba en la puerta la primera para salir corriendo. Pero si algo le gustaba era estar con su hermano Daniel, al que adoraba. Le seguía por todas partes y de vez en cuando incluso le mordía. Pero Daniel es tan bueno que siempre la cuidaba, jugaban y se reían muchísimo juntos, y veían dibujos como Peppa Pig y pelis como Río y Fútbolín. ¡Cómo cantaban: "Oé, oé, salchichas con puré"! En casa, siempre estábamos bailando y cantando. No sabíamos entonces que la música pasaría a ser una de nuestras tablas de salvación; otra sería Menudos Corazones, que conocimos una semana antes de que naciera Carlota y desde entonces han estado a nuestro lado.

Hablar de Carlota es hablar de todas las personas buenas que hemos conocido por ella. Gracias a nuestra hija hemos podido acercarnos a corazones que de otra manera hubiera sido impensable. Y esos corazones nos han dado tantísimo que, como canta ELE,

"no es suficiente si lo digo con palabras, no es suficiente con decir gracias".



Carlota y su hermano Daniel.

Queremos agradecer a las dos primeras personas de Menudos Corazones con las que contactamos: Anabé y Belén. Ellas conocieron físicamente a Carlota y por eso, y por muchas más razones, les tenemos un cariño especial. Seguimos por María E. y Araceli, que son un ejemplo de VIDA (en mayúsculas, como les gusta a ellas escribir y sobre todo practicar). Y también, gracias a la Fundación, conocimos a los padres y las madres de los grupos de duelo y a nuestros Insustituibles, que existen como una inspiración para nosotros.

Una de nuestros Insustituibles es nuestra hija Carlota, que murió en diciembre de 2014. Lo más importante es que, todos los años, el 7 de octubre celebramos su vida porque lo merece: comemos en uno de sus sitios favoritos en la Casa de Campo de Madrid, soplamos su vela, hay globos...

En 2018 el regalo nos lo hizo ella a nosotros. Justo en su cumpleaños me comunicó TIPSA, la empresa donde trabajo, que quería colaborar con Menudos Corazones. ¡Imaginad mi emoción y mi sorpresa por que, después de varios años y precisamente en esta fecha, hubieran pensado en Menudos Corazones y en Carlota! Se trataba de una campaña de sobres solidarios y la colaboración consistía en donar una parte de lo recaudado a la Fundación.

Las ilustraciones para decorar los sobres se elegían en un concurso en el que participaban familiares de empleados. Daniel, el hermano de Carlota, hizo un dibujo precioso con un cohete, un enorme corazón y estrellas, que resultó ser el ganador. Obtuvo un premio tan increíble como un viaje a Disneyland Paris así que fue Carlota la que con su magia nos llevó hasta allí, porque algo tan bonito no puede ser casualidad.

Y así andamos los tres, tomados de la mano, y con nuestra Estrella guiándonos e iluminando nuestro camino, y como dice la canción La segunda oportunidad de La Habitación Roja: "Si pudiera elegir, si tuviera otra oportunidad de vivir una nueva vida más, todo lo volvería a repetir para volverte a conocer".

Te queremos, Carlota, hasta el infinito y más allá.

Tu hermano Daniel y tus papis, María y Jose

LUISA GARCÍA-CUENLLAS ÁLVAREZ,
CARDIÓLOGA PEDIÁTRICA

“Hay que perder el miedo a conocer qué está pasando”

Que dedique su vida a las cardiopatías congénitas es consecuencia de haber nacido con una de ellas. Esta médica coruñesa ha forjado su trayectoria en hospitales como el Gregorio Marañón de Madrid, el Clínico de Salamanca y el Sant Joan de Déu de Barcelona, donde actualmente trabaja. La rehabilitación cardiaca es el eje que vertebra su carrera y la normalización de la vida con un corazón especial, su apuesta personal y profesional.



En marzo, en la jornada que organizamos con el Hospital Gregorio Marañón, elogiaste la rehabilitación cardiaca. ¿Qué resultados te sorprenden más de esta terapia?

Que los programas de rehabilitación son aplicables a todos los chicos y las chicas con cardiopatías congénitas de cualquier rango de gravedad porque potencialmente existe un beneficio para todos ellos, físico o psicológico. La mayoría consigue restaurar la normalidad a través del autocuidado; confían más en sí mismos, conocen mejor su condición y sus propios límites, y se sienten más seguros al practicar actividad física. Cuanto más precozmente se implanten las medidas relacionadas con educación para la salud y hábitos saludables, más probabilidad hay que las apliquen de adultos.

¿Se benefician también madres y padres de estos programas?

El conocimiento es poder. Cuando existe un problema, lo que más seguridad y fortaleza puede ofrecer es saber qué puede ocurrir y entenderlo, para actuar en consecuencia.

En verano, en nuestro campamento de niñas y niños, nos acompañaste en un momento muy especial, el de la entrega de sus diplomas. ¿Cómo lo viviste?

Con muchísima emoción y orgullo. Los campamentos son una experiencia de convivencia, de aceptación entre ellos, de interacción entre iguales y con la gente que les cuida, así como una oportunidad para aprender autocuidados.

En esta emoción, ¿te influía el hecho de tener una cardiopatía?

De pequeña me hubiese encantado conocer a otros niños con cardiopatías o asistir a campamentos como los que organizáis. Entender y normalizar lo que nos ocurre nos permite afrontar mejor cualquier problema que surja en el futuro. A esa edad estamos siempre protegidos, pero luego crecemos y es difícil asumir nuestra propia responsabilidad. Es entonces cuando un buen médico, las asociaciones de pacientes y las terapias de rehabilitación nos ayudan a interactuar, a conocernos mejor y a sentirnos más respaldados.



En nuestro campamento de verano de niñas y niños, participando en la entrega de diplomas.



En nuestra V Jornada de Cardiología Pediátrica para Niños, Jóvenes y Familias.

“A mis colegas de cardiología pediátrica les recomendaría que intenten siempre ponerse en la piel de nuestros pacientes”

¿Ser cardióloga es consecuencia de tu propia cardiopatía?

Nacer con una cardiopatía ha sido decisivo para hacerme cardióloga. Ha sido apasionante conocer las cardiopatías desde dentro, como persona afectada; y desde fuera, como médico. Vivir ambas experiencias te hace más consciente del trastorno, la preocupación y el desamparo que puede suponer para una familia tener un hijo o una hija con cardiopatía. Cuando nace un bebé que por fuera está bien, pero por dentro tiene un serio problema, entiendes a la vez la vulnerabilidad de ser ese niño y la de ser ese adulto que tiene por delante nuevos retos, como el conocimiento de una realidad a menudo compleja.

¿Has revelado en consulta tu condición para transmitir esperanza a algunos padres?

Hay que ser muy prudente porque no todas las cardiopatías ni los pronósticos son iguales. Pero sí me abro porque puedo ser, en cierta medida, un referente. A unos papás con una hija con un diagnóstico prenatal de estenosis valvular pulmonar grave les expliqué que su niña necesitaría un cateterismo al nacer, y quizás más cateterismos o una cirugía posteriormente. Con cara de pánico me preguntaron si su hija sería una persona “normal”. Les dije: “tan normal como yo”. Y me contestaron: “¡Pero tú eres médico!”. Insistí en que, si todo iba bien, su hija llegaría tan lejos como ella quisiera. Esos papás quedaron muy agradecidos porque alguien les dijo, descargándoles de mucha tensión: “mirad mi cicatriz, me han operado dos veces y aquí estoy”.

Tendiendo puentes

El programa de rehabilitación cardiaca que Luisa García-Cuenllas desarrolló, con financiación pública, en el Hospital Clínico Universitario de Salamanca no solo fue pionero en Castilla y León, sino que dio origen a la asociación Corazones Guerreros, de familias de niñas y niños con cardiopatías congénitas. “El papel de las entidades de pacientes es crucial. El desamparo ante un diagnóstico prenatal y posnatal es profundísimo. Que quienes se encuentran en la misma situación puedan interactuar, compartir experiencias y encontrar lo positivo y lo negativo de todo lo que les toca vivir les hace sentir menos solos. Entidades como Menudos Corazones o Corazones Guerreros sirven de puente entre las familias que atraviesan un momento de dolor, las instituciones y el entorno sanitario, que a veces puede ser distante”, reflexiona.

¿Qué cambios observas entre tu experiencia como niña con cardiopatía y la de tus pacientes infantiles?

Por ejemplo, ya no existe el estigma social: hoy las cardiopatías congénitas tienen mayor visibilidad. Hace 30 o 40 años, la enfermedad se vivía como una desgracia. Un salto importante ha sido la personalización de la medicina y la subespecialización. Antes la cardiología pediátrica brillaba por su ausencia y actualmente estamos haciendo rehabilitación en cardiopatías congénitas, con una medicina más a la medida de los pacientes y un gran desarrollo tecnológico.

Desde tu perspectiva de vivir ambas facetas, ¿qué recomendación darías tanto a las familias como a tus colegas de profesión?

A las familias les diría que la meta es normalizar, en la medida de lo posible, la vida de niños y niñas con cardiopatías, obviamente sin desatender las recomendaciones de los cardiólogos, y perder el miedo a conocer qué está pasando: esto les hará más fuertes de cara a lo que pueda suceder en el futuro. Y a mis colegas de cardiología pediátrica les recomendaría que intenten siempre ponerse en la piel de nuestros pacientes.

‘Me di cuenta de que necesitaba otras cirugías’

“Nací, en 1981, con un problema valvular y me operaron antes de cumplir un año. Actualmente hay abordajes menos agresivos, pero en aquel entonces el enfoque consistía en cateterismo y cirugía. Por el seguimiento a distancia, mis padres tenían que dejar sus

trabajos, movernos desde La Coruña (donde vivíamos) a Madrid, y paralizar nuestra vida durante unas semanas. No era nada fácil. De esa primera intervención y de las siguientes revisiones evolucioné bien, y fui dada de alta. Pero cuando comencé a estudiar cardiología

me di cuenta de que necesitaba más cirugías. ¡No estaba curada! Así que en 2015 tuvo lugar una de ellas”, relata Luisa, que manda un mensaje a otros adultos con cardiopatías congénitas: “Es importante seguir acudiendo a las revisiones cardiológicas”.

Corazones que Crecen



MELINDA PUGA

“Sueño con formar una familia”

Poco tiempo después de comenzar sus clases de Enfermería, Melinda nos abre de par en par una ventana a su vida y a sus sueños. Con la energía y la calidez que desprende, esta joven canaria no solo nos cuenta de dónde viene, sino hasta dónde quiere llegar.

Si tuvieras que presentarte brevemente, ¿qué dirías sobre ti misma?

Tengo 18 años y acabo de empezar a estudiar Enfermería en la Universidad de Granada. Aunque nació en Las Palmas y he vivido toda mi vida en Canarias, me mudé a esta ciudad hace dos años. Si hay algo que me caracteriza es la alegría: soy una persona muy risueña, que por cualquier cosa me río (excepto en situaciones serias, claro) y me hace feliz sacar una sonrisa a la gente.

Estabas en plena adolescencia cuando te trasladaste del lugar donde habías pasado toda tu vida a una ciudad completamente nueva. ¿Cómo fue ese cambio?

Al principio, me gustó la idea; pero cuando llegó el momento de venirme a la Península... me costó muchísimo. Poco a poco, empiezas a conocer la ciudad, a su gente, y te adaptas. Yo soy una persona muy abierta y no me costó demasiado: creo que mi forma de ser, no encerrarme en mí misma, es lo que más me ha ayudado a afrontar el cambio.

“En Menudos Corazones he encontrado buenas amistades y, a veces, algo más: personas que parecen de mi propia familia”

¿Dirías que en Menudos Corazones has encontrado personas con las que merece la pena mantener el contacto a pesar del tiempo y de la distancia?

¡Desde luego! Estoy en la Fundación desde muy pequeña; he ido prácticamente a todos los campamentos desde que tenía siete años; el último verano participé en el VI Encuentro de Jóvenes Caminando a Santiago... La verdad es que he encontrado buenas amistades y, a veces, algo más: perso-

nas que parecen de mi propia familia. De hecho, siempre he dicho que Menudos Corazones es como mi segunda casa, y siempre lo diré.

Seguro que también has tenido otros apoyos importantes a lo largo de este tiempo...

Sí. En primer lugar, mi familia: son quienes están conmigo día a día, viendo lo mejor y lo peor de mí. Además, mis amigos son un apoyo fundamental.



Melinda en Granada, durante uno de los entrenamientos para el VI Encuentro de Jóvenes 'Caminando a Santiago'.



Entre Clara y Pablo, durante una de las etapas del Camino de Santiago.

¿Te apetece hablarnos un poco sobre tu cardiopatía congénita?

Me falta el ventrículo derecho. He pasado por varias intervenciones: la primera creo que fue con seis meses y la última en 2011. Me parece que tenía tres años cuando mis padres conocieron la Fundación, durante uno de mis ingresos en el Hospital Ramón y Cajal en Madrid. A pesar de que he tenido que tratarme lejos de casa, mi agradecimiento al personal sanitario que lo ha hecho posible es total.

Según nos cuentas, Menudos Corazones ha tenido un papel importante para ti desde que eras niña. Y a día de hoy, ¿qué es lo que más valoras de nuestro Proyecto para Jóvenes?

Por ejemplo, las charlas en las jornadas o en las convivencias. La verdad es que ahora nos surgen más dudas relacionadas con la cardiopatía que no nos atrevemos a plantear a nuestro cardiólogo o a personas de nuestro entorno. En estos encuentros podemos preguntar a profesionales o hablar de ellas con otros jóvenes.

Normalmente, estamos deseando cumplir 18 años... y tú, Melinda, ¿tenías ganas de alcanzar la mayoría de edad?

Pues sí, yo creo que a casi todo el mundo le ocurre. Pero, una vez que los cumplés, te paras a pensar y dices: en realidad, no ha cambiado nada. Es verdad que tienes que ser más responsable, muchas cosas pasan a estar en tu mano y ya no en la de tus padres... Empezar la universidad me hace sentir, de alguna manera, más adulta; pero yo sigo siendo la misma.

Y, mirando hacia delante, ¿qué sueño te gustaría que se hiciese realidad en un futuro no muy lejano?

Tengo dos grandes sueños. Me gustaría viajar todo lo posible: conocer mundo, descubrir nuevas culturas, gente de otros países... Y, aunque ahora pueda sonar algo precipitado, sueño con formar una familia.



En la Plaza del Obradoiro de Santiago de Compostela, junto al resto de jóvenes.

Un Camino increíble

“Presiento que no va a ser un viaje cualquiera, que voy a aprender muchas cosas y tener la oportunidad de sorprenderme a mí misma”. Esta era la corazonada de Melinda sobre el VI Encuentro de Jóvenes ‘Caminando a Santiago’: se unió a la aventura con muchas ganas y un poco de miedo a que le saliese alguna ampolla. Aunque a su vuelta nos contó que había descubierto músculos que no sabía que existían hasta que le empezaron a aparecer agujetas, describió la experiencia como: “Increíble, sobre todo por las personas tan adorables que me acompañaron y lo hicieron más ameno, a la vez que único”.

Un lugar al que te gustaría viajar... Italia.

Cuando no ves la salida a un problema, te alivia... Pensar que no estoy sola.

Un consejo que no falla... Sé tú mismo.

Una palabra mágica... Solidaridad.

Llenarías el mundo de... Personas humildes.

Si fueses un animal... Sería un ave que pudiese volar.



¿Sabías que...?

GUÍA 'TENGO UN NIÑO O UNA NIÑA CON CARDIOPATÍA EN EL AULA'

¡Cuarta edición actualizada!

Desde su primera publicación, en 2002, este recurso ha servido de brújula para familias y docentes. Desde septiembre está nuevamente disponible, con contenidos revisados y ampliados, para ofrecer respuestas claras a las preguntas más frecuentes que se plantean los profesionales de la enseñanza cuando en su clase tienen un alumno o una alumna con problemas de corazón, y para alimentar la confianza de madres y padres en el centro educativo.

Es más que probable que cualquier docente, a lo largo de su vida profesional, se encuentre con la problemática de la cardiopatía en su aula.

La nueva edición de esta guía resuelve los principales interrogantes del profesorado sobre la atención y los cuidados especiales que un alumno o una alumna con cardiopatía congénita puede necesitar: ¿cómo reaccionar frente a posibles episodios derivados de su patología?; ¿cómo afectan las operaciones a su ritmo escolar?; ¿qué tratamiento siguen?; ¿es recomendable que realicen ejercicio físico?; ¿cómo ayudar a quienes sufran acoso escolar en el aula?

Estructurada a modo de preguntas y respuestas, la nueva publicación de Menudos Corazones dispone los contenidos en cuatro bloques: qué saber sobre las cardiopatías congénitas, cómo pueden afectar al niño o a la niña en el colegio, de qué manera apoyar al alumnado con esta patología crónica durante sus hospitalizaciones y, por último, cómo abordar las posibles situaciones de acoso.

Normalidad e integración

La guía también propone ideas para favorecer que el alumnado con cardiopatía viva su escolaridad con normalidad y la máxima integración posible.

“Las niñas y los niños con problemas de corazón son más vulnerables frente al acoso escolar y la exclusión” reconoce Amaya Sáez, directora de Menudos Corazones. “Los profesionales de la enseñanza tienen un papel decisivo a la hora de evitar este tipo de conductas. Con esta publicación, pueden ser más conscientes de sus necesidades y potenciar sus talentos, aprender a tratar con naturalidad su cardiopatía y las circunstancias que la rodean, sensibilizar a la clase y fomentar valores como la empatía y la convivencia”, valora.

Cómo solicitarla

Puedes descargar o pedir la guía a través de nuestra página web www.menudoscrazones.org (en el menú de Publicaciones). También puedes solicitarla en el teléfono: **91 373 67 46**.



¡Gracias!

Tengo un niño o una niña con cardiopatía en el aula ha contado con la colaboración económica de Sham (Grupo Relyens), que apoyó el reto deportivo solidario liderado por Jesús Golderos a favor de Menudos Corazones, al que se sumaron otras aportaciones individuales; y de la Fundación Quaes, a través de sus becas destinadas a proyectos desarrollados por entidades de pacientes.

'Todos estamos más tranquilos'

La escolarización de un niño o una niña con cardiopatía sitúa a los padres en un escenario de profunda incertidumbre, tanto en los inicios de este proceso como durante su recorrido académico. Para Carmen, fue una herramienta muy útil en el comienzo del curso: “La leí antes de llevársela a la profe de mi hijo, que empezaba este año el cole, y me parece una guía estupenda y objetiva. Cuando hablé con la profesora me transmitió su relativa preocupación por no haber tenido nunca ningún niño con cardiopatía en su clase, pero después de nuestra conversación y de darle la guía está más tranquila, todos estamos más tranquilos”.



Descárgala en: http://bit.ly/Cole_Cardiopatías



¡Ya somos más de
25.000 fans en Facebook
y más de 6.400 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



Voluntariado



Las herramientas del voluntariado corporativo

Colaborar con una ONG es una vivencia inolvidable siempre. Y lo es porque el esfuerzo se contrarresta con empatía, solidaridad, entusiasmo, alegría... Cada cual, en distintas dosis. Eso sí, todos los voluntarios coinciden en afirmar que "se recibe muchísimo más de los que se da" cuando se entregan a quienes los necesitan.

En la historia del voluntariado corporativo de la Fundación, guardaremos como un tesoro lo vivido en la Casa Menudos Corazones durante el montaje final. Ahí descubrimos que, en este

nuevo espacio, nos están esperando episodios maravillosos.

El equipo de voluntarios de Mutua Madrileña (en la foto, con polos blancos) fue recibido por nuestra compañera Begoña y sensibilizado por Mercedes, una madre de la Fundación, y por David, un voluntario. Impactante, cómo encajaron a pesar de ser de distintos departamentos y cómo transformaron el espacio. ¡Qué dominio del taladro, el martillo, el destornillador! Impresionante, la iniciativa ante cualquier reto. Hasta les tocó descargar un palé de una donación de enseres.

Los quince empleados de Cisco (en la imagen de la escalera) empatizaron inmediatamente con las familias que acogerá la Casa escuchando el relato de nuestra compañera María, que gestiona el voluntariado, y las experiencias de María Jesús e Idoia, dos madres de la Fundación. Con sus propias herramientas y un sentido de equipo espectacular, colgaron cortinas, cuadros, espejos... Todo les parecía poco. ¡Qué recursos para resolver problemas y qué buen ánimo! ¡Quince ases!

¡Gracias!

Hip, hip... ¡hurra!

Desde la primera llamada conectamos corazón con corazón. Nos contaron que desde PPDI querían colaborar en las distancias cortas, viviendo la experiencia del voluntariado corporativo. También, que deseaban apoyar aportando desde la empresa un donativo para la nueva Casa. De aquellas, aún no habían ni empezado las obras.

A lo largo del año, el equipo PPDI ha ofrecido dos cuentacuentos a las niñas y los niños hospitalizados de los que nuestra compañera María Alonso comentó: "Las personas voluntarias estuvieron muy implicadas, jugando con los peques todo el tiempo: se lo pasaron en grande y disfrutaron muchísimo. La actitud del equipo PPDI fue



fabulosa. Consiguieron que, por unas horas, niñas y niños olvidaran dónde se encontraban".

Al cierre de esta revista, están preparados para animar a participar en el próximo maratón de sangre, junto a nuestros voluntarios en los hospitales. ¡Tres hurras por el voluntariado corporativo!



Compromiso en primera persona: **María Jesús**

Hay quien dice de ella que guarda el equilibrio perfecto entre sensibilidad y fortaleza. María Jesús tiene 60 años y la agenda repleta de compromisos, pero hay uno al que nunca falta: el que tiene con Menudos Corazones. En 2017, empezó a echarnos una mano en nuestros centros: “Lo que que sucede entre esas paredes se refleja en la atención directa a las familias y la sostiene. Me dijeron que era allí donde me necesitaban y, por supuesto, dije que sí”.

Esta misma respuesta afirmativa la repite, con una sonrisa, cada vez que le pedimos ayuda: nos acompaña en actividades puntuales y en nuestro Centro de Apoyo al Niño Hospitalizado, cada martes, junto a quienes esperan ser llamados desde la consulta de trasplante del Hospital Gregorio Marañón.

Lo suyo es dar a manos llenas. Tal vez por ello, cuando le preguntamos por una máxima de vida, nos ofrece tres: la primera, “que hay que coger el toro por los cuernos”, reconociendo que no es tan fácil decirlo como hacerlo. “Cuando mi hija Natalia falleció a causa de su cardiopatía, no existía la Fundación. Ser voluntaria es una oportunidad de dar un poquito de lo que yo habría necesitado hace 31 años”.

“Es mayor lo que me mueve que lo que me remueve”, continúa con la segunda de sus claves. “Que hemos venido a ser felices es una de las enseñanzas que ella me dejó. Veo a los niños en el Centro y solo puedo pensar: ¡qué bien que estén aquí! Solo puedo sentir cariño y alegría”.



Y en tercer lugar, creer que puedes hacer algo es todavía más poderoso que querer hacerlo. María Jesús sabe cuán valioso es el tiempo y se muestra satisfecha de disponer de él para regalarlo: “A veces no lo tenemos, la rutina nos agobia... pero soy de la opinión de que todas las personas deberían hacer un voluntariado, al menos, una vez en su vida”.

Muchas gracias, María Jesús, por dedicarnos el tuyo.



Solidaridad que nos une

Nuestra segunda jornada formativa de voluntariado de 2019 se celebró el 5 de octubre en nuestro Centro de Apoyo Integral a los Niños con Cardiopatías Congénitas y sus Familias.

María Machón y María Alonso, del área social, acogieron a este nuevo grupo con muchas ganas de dar lo mejor de sí. Cada participante estaba allí por un motivo distinto, pero les unía el *para qué*: apoyar a niñas, niños y jóvenes con cardiopatía y a sus familias.

Además, nuestras voluntarias Nadia, María y Amelia participaron en una mesa de experiencias en la que se compartieron vivencias, inquietudes y expectativas.

Con un grandísimo sentimiento de gratitud, ¡les damos la bienvenida!

Actividad Asociativa

Marte Jystad y Peter Nordqvist, con nuestra presidenta, María Escudero, y José Montes, secretario del patronato de la Fundación.



Compartiendo experiencias y conocimientos europeos

Siempre es una suerte que nos visiten representantes de asociaciones internacionales de pacientes con cardiopatías para intercambiar proyectos y buenas prácticas; pero más aún cuando estos han desarrollado un vínculo con Menudos Corazones que trasciende lo profesional. Es el caso de Marte Jystad y Peter Nordqvist, amigos de nuestra Fundación de Noruega y Suecia, respectivamente, que son, además de personas clave en sus or-

ganizaciones, familiares de pacientes con problemas de corazón.

En septiembre, por segundo año consecutivo, estuvieron en nuestro Centro de Apoyo al Niño Hospitalizado para compartir conocimientos, reflexiones y aprendizajes con miembros del equipo técnico y del patronato de Menudos Corazones. La atención temprana a niñas y niños con cardiopatías congénitas; las acciones dirigidas a adolescentes y jóvenes con esta pa-

tología; los factores de desarrollo neurológico y las dificultades de aprendizaje; la situación de la donación y el trasplante de órganos; o el futuro de la Organización Europea sobre Cardiopatías Congénitas (ECHDO) fueron algunos de los temas abordados en este provechoso encuentro.

¡Es un lujo compartir y aprender junto a ellos a construir un futuro mejor para todos los pacientes con cardiopatías congénitas y sus familias!

Nuevo piso de acogida en Barcelona

La Fundación Inés Arnaiz abre su segundo piso de acogida a familias de niñas y niños con problemas de corazón ingresados en los hospitales Vall d'Hebron y Sant Joan de Déu, en Barcelona.

De esta manera, la entidad amplía su proyecto Hogares con Corazón, por el que ofrece alojamiento a quienes, residiendo en otros lugares, deben pasar un tiempo en esta ciudad por el tratamiento de sus hijos e hijas y han de hacer frente a las dificultades propias del acceso a una vivienda de alquiler o a una habitación de hotel durante dicho periodo.

Además, este recurso está disponible para aquellas mujeres embarazadas con un

diagnóstico prenatal de cardiopatía, y cuya gestación se ha considerado de riesgo, para que puedan permanecer cerca del centro hospitalario donde tendrá lugar el parto.



Desde el País Vasco

Este verano, tuvimos el placer de recibir a Saray Arozena, psicóloga de Bihotzez, Asociación de Cardiopatías Congénitas del País Vasco. El deseo compartido de tejer redes entre las diferentes entidades la trajo

hasta Madrid y nuestras compañeras María Pando y Ana Belén Hernández, colegas de profesión, la recibieron con los brazos abiertos.

Durante la reunión, le presentaron la metodología de trabajo en esta área de Menudos Corazones, así como las guías y demás recursos de apoyo. Pero lo mejor de este tipo de encuentros es que enriquecen a todas las partes: nos encanta intercambiar prácticas y experiencias para ayudar, cada vez más y mejor, a niños y niñas con problemas de corazón y a sus familias.





Jornada informativa en Baleares

El 19 de octubre, tuvo lugar la Jornada Informativa sobre Cardiopatías Congénitas organizada por la Asociación Balear de Cardiopatías Congénitas (ACCAB) junto al Servicio de Pediatría del Hospital Can Misses en Ibiza, donde se celebró el encuentro, y la Unidad de Cardiología Pediátrica del Hospital Universitario Son Espases (Palma de Mallorca).

Inaugurada por un representante de la gerencia del Área de Salud de Ibiza y Formentera y por

Margarita Batle, presidenta de la entidad, la jornada acogió a 60 asistentes que pudieron intercambiar opiniones y vivencias; así como profundizar, de la mano de personas expertas, en cuestiones como la prevención de la endocarditis bacteriana, la transición a las consultas de adultos, la práctica deportiva por parte de niños y niñas con problemas de corazón, los estilos educativos parentales y la sobreprotección, entre otras. Un año más, ¡fue todo un éxito!



Encuentro en Murcia

Todo corazón de Murcia celebró, el 5 de octubre, sus Jornadas sobre Cardiopatías Congénitas. El consejero de Salud de la Comunidad Autónoma, Manuel Villegas García, fue el responsable de inaugurar esta cita que, en su décimo tercera edición, reunió a cerca de 90 personas.

Declarada de interés científico-sanitario, la jornada propuso un espacio de encuentro entre niños y niñas, jóvenes y familias que conviven con una cardiopatía y profesionales de diferentes áreas relacionadas con la problemática. La innovación en cardiología y cirugía cardiovascular congénita, la aceptación y el compromiso ante las dificultades, o la atención temprana formaron parte de las interesantes cuestiones tratadas en esta importante cita anual, que terminó con un taller de risoterapia impartido por la Asociación La Nena.

Y mientras tanto, los más pequeños, disfrutaron de juegos, concursos y películas junto a los voluntarios y las voluntarias de la asociación. ¡Lo pasaron genial!

Corazón chileno

La ilusión por estrechar lazos para mejorar la vida de quienes tienen un corazón especial nos hace superar cualquier océano. En nuestra XV Jornada sobre Cardiopatías Congénitas, en 2018, conocimos la labor de la fundación chilena Corazón con Amor de la mano de su presidenta, Pilar Valdivieso. Y, el pasado 17 de junio, visitó uno de nuestros centros Paulina D'Espiro, psicóloga de esta entidad, para conocer de cerca nuestro trabajo.

Gracias a ella, pudimos profundizar en cómo abordan la problemática y acompañan a las familias desde el momento en que reciben el diagnóstico. Y, por nuestra parte, le contamos cómo es nuestro día a día, en qué consiste la labor que realizamos dentro y fuera de los hospitales y de qué manera contribuyen los distintos departamentos. ¡Todo un honor!



Corazón Solidario *Iniciativas Personales*



Familias organizadoras junto a María Escudero, nuestra presidenta, y Araceli Galindo, psicóloga de apoyo al duelo de la Fundación.

Valladolid se puso en marcha

La segunda edición de la marcha "Por ti, Isma", en recuerdo de este "menudo" y a favor de Menudos Corazones, dejó su huella en Valladolid el pasado 6 de octubre.

Bajo un sol radiante, salieron a la luz los frutos de la iniciativa que nuestros socios y socias llevaban meses preparando. A primera hora, Rubén, Juan y Carlos recibieron la avalancha de participantes; Inés y Sheila entregaron dorsales a los más rezagados. Yolanda y Luis acompañaron a niños y niñas en la zona infantil durante el evento; Chus y Susana ofrecieron nuestros artículos solidarios; Ana ayudó a celebrar el sorteo; y Vero y Cuca echaron una mano allí donde se las necesitó. Lo mejor del día nos llegó gracias a Rosa y su cámara; y, claro está, ¡Mónica no dejó escapar ningún detalle!

¡Un millón de gracias a este equipazo, por su entusiasmo, entrega e implicación!

María Escudero, presidenta de la Fundación, y Araceli Galindo, una de nuestras psicólogas de apoyo al duelo, quisieron acompañar a las familias de los grupos de duelo de la entidad, disfrutando también de la hospitalidad de quienes organizaron la marcha.

Además, hacemos llegar toda nuestra gratitud a los patrocinadores, el Ayuntamiento de Valladolid y El Corte Inglés; así como a los colaboradores, KIA Autoconsa, Alejop Ocio, Aquavall, Animaciones y eventos Kapikua, Bodega Diez Siglos de Verdejo, Ayuso Flamenco y RunvaSport. Gracias, también, al Ayuntamiento de Serrada.

Quel, a nuestro lado

Un año más, y con el mismo cariño, Remedios Cárdenas, socia y madre de la "menuda" Elena, transmitió a sus vecinos y vecinas de Quel la importancia de apoyar a Menudos Corazones.

A la Fiesta del Pan y del Queso, organizada por el Ayuntamiento de este municipio riojano el 10 de agosto, se sumaron la Asociación de la Tercera Edad (en la foto) y la pastelería La Clavelina para preparar la materia prima para ayudar a la Fundación: ¡bocadillos de jamón y helados artesanales!

Tampoco faltaron las manos para llevar, a través de nuestros productos con corazón, esta causa. Gra-



cias a quienes lo hicieron posible y a la concejala Ana Pascual, que logran que estas degustaciones sean

siempre un éxito. Y, por supuesto, a Reme, que impulsa este manjar de generosidad.



Desfile con causa

El alumnado de 2º curso del Grado de Protocolo, Organización de Eventos y Comunicación Corporativa de la Universidad Rey Juan Carlos celebró, el 3 de octubre, su tradicional desfile solidario, la IV Edición de la URJC Fashion Night, que este año decidió destinar toda su recaudación a Menudos Corazones.

La joven “menuda” Delia (en la imagen), organizadora del evento en el campus de Vicálvaro (Madrid), inauguró esta cita con estas sentidas palabras: “Tengo 23 años. A los 10, descubrieron que tenía un problema de corazón y, dos años después, me hicieron un trasplante. Siempre doy las gracias a la familia y a la gente que estuvo a mi alrededor, al personal médico y de enfermería, pero también tengo que dárselas a unas personas que estuvieron conmigo y son las que forman parte de la Fundación Menudos Corazones”.

Con un arranque como este, solo cabía esperar una noche emocionante. ¡Y así fue! La pequeña que conocimos hace más de una década, se ha convertido en una valerosa mujer, ejemplo de fortaleza y voluntad. ¡Gracias por llevarnos contigo allá donde vas!



¿Te suena Ribafrecha?

“Ha sido un auténtico placer colaborar con Menudos Corazones, aportando este pequeño granito de arena, para que sigáis ayudando a todas esas familias que lo necesitan. Muchísimas gracias por vuestra labor”. Estas son las palabras de Fran de Ribafrecha (La Rioja), que los días 15, 16 y 17 de agosto representó, con sus compa-

ñeros de “Lo mejor de cada casa”, el musical ¿Te suena mi cara? a favor de la Fundación.

La ilusión y el deseo de ayudar es lo que mueve a este grupo de teatro a subirse al escenario año tras año para realizar una actuación de carácter solidario. ¡Muchísimas gracias por ternos presentes!



A ritmo de aeróbic

Cada 365 días, Isabel Martín renueva su compromiso para hacer de este mundo un lugar mejor. Cuando nos llamó para contarnos que, este verano, haría un flashmob y una maratón de aeróbic en Turleque (Toledo) para apoyar a niños y niñas con cardiopatía inos contagió todo su entusiasmo!

El 8 de agosto, personas de todas las generaciones recorrieron el pueblo al ritmo de la música y terminaron uniéndose alrededor de un escenario instalado en la plaza del pueblo y decorado cuidadosamente con globos en forma de corazón. El público tuvo ocasión de aportar un donativo en las huchas dispuestas y es que, como dice la organizadora, “disfrutamos muchísimo y si a la vez ayudamos... ¡mejor que mejor!”.

Los lazos inquebrantables del amor

Conocimos a Pedro San Román y a Hélène Gomendio, su madre, a través de una llamada telefónica. Con ella nos querían hacer partícipes de la cena benéfica que Pedro, el hermano pequeño de Luis San Román, estaba organizando en su memoria.

No era la primera vez que su familia recordaba a Luis con un acto conmemorativo; pero este año Pedro deseaba transformar el homenaje a su hermano en ayuda directa para niños, niñas y jóvenes que viven con una cardiopatía congénita, como vivió su hermano.

La tarde del 7 de septiembre se desarrolló en un ambiente amigable, familiar, y las personas que acudieron se interesaron de una manera notable por el trabajo de la Fundación, aportando un donativo y adquiriendo nuestro significativo telar de la "pulsera de la amistad".

El momento más emotivo llegó al final de la velada, cuando Pedro recordó a Luis como si no hubiese pasado el tiempo,



po, transportando a los presentes a días lejanos... y cercanos al mismo tiempo, en los que Luis era (y sigue siendo) el héroe de la familia. Momentos de amor que englobaban a Pedro, a sus otros hermanos, Juan, Jaime y David, a su madre, Hélène, a sus abuelos, y a los demás familiares y amigos.

A esta cita acudieron una de nuestras psicólogas del Proyecto de Duelo, Araceli Galindo, y la presidenta de la Fundación, María Escudero, cuyas palabras arrancaron aplausos de los asistentes: "En Menudos Corazones peleamos por

el futuro de niñas, niños y jóvenes con cardiopatías congénitas, y les acompañamos, a ellos y a sus familias, sobre todo en los momentos más difíciles, que suelen ser las estancias en los hospitales. También acompañamos a aquellas familias que, como la vuestra, como la mía, perdieron a sus hijos físicamente en el camino, pero a quienes seguimos teniendo con nosotros hoy, aquí".

Por último, Pedro agradeció nuestra presencia: "Fue un placer hacer parte de este homenaje a la vida que hacemos sobre Luis".

¡Hasta el Himalaya!

Abel Aguilera se enfrentó al reto nervioso, expectante. ¡Y no era para menos! Se trataba de una ruta de trekking a través del Himalaya desde Lhasa (capital del Tíbet) a Katmandú (Nepal). Pero este malagueño tenía claro que merecía la pena porque la experiencia le iba a hacer crecer como persona, en primer lugar; y, con las aportaciones

de quienes apoyasen su aventura, también ayudaría a las niñas y los niños que, como su hijo, tienen un corazón especial.

Con la filosofía de dar, siempre, un paso más allá, creó unas camisetas con cuya venta iba aumentando, poquito a poquito, el donativo para la Fundación. ¡Muchísimas gracias, Abel!



Cierre de curso musical

El cierre del año académico en la UNED Senior, en Pozuelo de Alarcón (Madrid), fue un momento para celebrar un curso lleno de aprendizajes en el que no faltaron la música y los gestos de cariño hacia los niños y las niñas con cardiopatía. Mercedes Martín, estudiante, nos lo contaba: "Rafael Llopis y Juan Contreras son quienes siempre proponen a la coral Tintinabulum participar en nuestros actos de clausura y añadirles un toque solidario". ¡Y así lo hicieron! En una caja decorada con corazones, se recogieron los donativos del alumnado mientras disfrutaban de una merienda casera y exquisita. ¡Gracias, de corazón!



¡Gracias a...!

BODAS

Belén y Enric, que celebraron el 50 aniversario de su boda el 14 de septiembre en Barcelona. El recuerdo del hermano de Belén, fallecido a causa de un problema de corazón durante su infancia, fue lo que les movió a proponer a sus invitados e invitadas un regalo diferente: que si deseaban tener un detalle hacia esta maravillosa pareja, lo destinasen a apoyar a niños y niñas con cardiopatía. “La respuesta fue increíble, estaban muy felices de participar de esta manera”, nos contaron.

Cristina y Jorge, quienes se dieron el “sí, quiero” el 13 de julio y quisieron poner, a esta fecha, aún más corazón. Y es que la prima de Cristina, Rebeca, había nacido con una cardiopatía y decidieron buscar una entidad que ayudase a niños y niñas como ella. A través de internet encontraron a Menudos Corazones y decidieron dar el paso, un gesto que enamoró a cada una de las personas que les acompañó.

Margalida y Manel, cuyo nieto, Andreu, tiene un corazón especial. Desde Mallorca y con muchísimo cariño nos hicieron llegar la suma de la solidaridad de su familia y sus amistades: unos regalos que, con motivo de sus bodas de oro, se transformaron en donativo para apoyar la investigación, uno de nuestros pilares.

Rus y Mario, que sumaron a la alegría del día del enlace la de otra buena noticia, explicando a las personas invitadas: “Hemos pensado que el mejor recuerdo es poder compartir toda esta felicidad con muchas otras familias, y por eso, hemos realizado un donativo a Menudos Corazones”. ¡Nuestros mejores deseos para esta generosa pareja!

Mercedes y Juan, quienes tenían claro que su boda sería solidaria. El hermano de Mercedes tiene una cardiopatía congénita y fue quien les inspiró a “formar parte de esta gran labor. Estamos muy felices de poder hacer partícipes a nuestros invitados”, nos dijeron. Y así, aquel 7 de septiembre en Cádiz, todos los atuendos tuvieron un complemento en común: ¡una chapa de la Fundación!

María y Javi, para quienes el 14 de diciembre no era solo una fecha muy cercana a las fiestas navideñas, ¡sino la de su boda! Unieron ambas celebraciones con nuestras tarjetas de felicitación, en las que escribieron un mensaje personalizado para cada asistente al enlace.



Margalida y Manel con su nieto Andreu.



esta navidad
luce tu corazón
felices fiestas

Una de nuestras tarjetas navideñas.

Vanessa y Sergio: se casaron el 10 de agosto y fue su hijo Jaime el motor de su generosidad en un día tan señalado. Desde Palma de Mallorca nos hicieron llegar su donativo y, hasta allí, llegaron nuestros corazones.

Virginia y José María que, por el trabajo como enfermera de ella en la Unidad de Cuidados Intensivos de pediatría en un hospital madrileño, conocieron nuestra causa y quisieron contribuir entregando nuestra pulsera "Tu latido solidario" a sus invitados e invitadas.

Alejandro y Lucía, quienes conocían la historia de nuestra socia Mónica (en la foto) y el "menudo" Marcos, su hijo, y quisieron que el 27 de septiembre fuese una fecha marcada, también, por la solidaridad. "Gracias al apoyo y la dedicación de la Fundación hacia cada niño y su familia, hacéis que todo sea más fácil", nos contaron.



Miguel Ángel y Usoa, porque cuando supieron que sus amigos Aitor y Olaya se habían alojado en nuestros pisos de acogida durante el ingreso de su hija en Madrid, decidieron transformar su gratitud en un donativo con motivo de su boda, el 27 de julio en San Sebastián (Guipúzcoa).

Rober y Sofi, que contrajeron matrimonio el 3 de agosto en Ponferrada (León). A través de una preciosa tarjeta, comunicaron a quienes les acompañaron que habían decidido colaborar con Menudos Corazones en un día tan especial: "¿Existe algo más inocente y puro que el corazón de un niño?", comenzaba el texto. ¡Nos emocionó!

Christian y Estefanía, que se casaron el 14 de septiembre. Su hijo Christian explicó a invitados e invitadas la razón por la que sus padres habían decidido convertir el obsequio de su enlace en un donativo a la Fundación: "para que todas las niñas y los niños que tengan cardiopatías sean tratados con tanta amabilidad y profesionalidad como me trataron a mí".

¡Un abrazo!

A **Manoly y Miguel,** que se casaron el 12 de octubre en la Puebla del Río (Sevilla); a **Isabel Gutiérrez,** amiga de nuestra socia Blanca Egea, quien también quiso apoyar

a niños y niñas con cardiopatía el día de su boda; **Álvaro y Noe,** que contrajeron matrimonio en Oviedo el 28 de septiembre, muy cercanos a la familia de la "menuda" Clara; nuestra socia **Lorena Martín,** que recogió donativos de quienes les

acompañaron en el bautizo de su hijo, el "menudo" Darío, el 27 de septiembre en El Pulgar (Toledo); y **Álex y Mireia,** que sensibilizaron acerca de la patología congénita con mayor incidencia en España durante su enlace en Barcelona.

SI ESTÁS PENSANDO ORGANIZAR UNA INICIATIVA SOLIDARIA,
LLÁMANOS AL 91 373 67 46
O ESCRÍBENOS A: colabora@menudoscorazones.org



¡Mil Gracias!

Menudos Corazones nº 50 / Otoño-Invierno 2019

Colaboradores Platino



Colaboradores Oro



Colaboradores Plata

ALLIANZ COMPAÑÍA DE SEGUROS Y REASEGUROS // AMAZON SPAIN FULFILLMENT // ARRABE INTEGRAL // ASOCIACIÓN CIRCUITO GOLF SOLIDARIO CÁDIZ // AYUNTAMIENTO DE MADRID // BAZAR INTERNACIONAL DE LUXEMBOURG ASBL // BBVA // BLUR FILMS // B+SAFE // BELGACOM INTERNATIONAL CARRIER SERVICES // THE BRITISH SCHOOL OF LANZAROTE // CAIXABANK // CASER SEGUROS // CECABANK // CIMD // CLUB LASA SPORT // COMPAÑÍA ESPAÑOLA DE SEGUROS DE CRÉDITO A LA EXPORTACIÓN // FUNDACIÓN BANCO SANTANDER // FUNDACIÓN CAJA RURAL DE JAÉN // FUNDACIÓN CASER // FUNDACIÓN INOCENTE INOCENTE // FUNDACIÓN MUTUA MADRILEÑA // FUNDACIÓN PARQUES REUNIDOS // FUNDACIÓN PRO INFANCIA GONZALO QUEIPO DE LLANO // GRUPO HOTELES PLAYA // GRUPO PLANETA // HATTON EVENTS // INECO // LABORATORIOS CINFA // LOS GAUDARES // PHARMACEUTICAL PRODUCT DEVELOPMENT SPAIN // EL POZO ALIMENTACIÓN // PROSEGUR ALARMAS ESPAÑA // RGA INTERNATIONAL REINSURANCE COMPANY // SABADELL URQUIJO // TRANSPORTE INTEGRAL DE PAQUETERÍA // WALT DISNEY

Colaboradores Bronce

AMPA Besana del Colegio Domingo Miras - AMPA Colegio Félix Rodríguez de la Fuente - AMPA Colegio La Milagrosa - AMPA Colegio Público Federico García Lorca - AMPA Ntra. Sra. de la Blanca - AMPA Colegio Ntra. Sra. de la Concepción de Navalcarnero - AMPA Nuestra Sra. del Pilar - AMPA Colegio Plácido Domingo - AMPA Tacón y Puntas - AMPA Colegio San Miguel - AMPA Colegio Virgen de Criptana - AMPA Colegio Virgen de la Paz - Asociación Amigos de las Cruces - Asociación Camina por tu Corazón - Asociación Cen con C - Asociación Coros y Danzas Tierrablanca - Asociación Cultural El Estandarte - Asociación Cultural Folklorica Aires del Moral - Asociación Cultural San Pablo - Asociación Juvenil Alto Voltaje - Asociación Monterrascinos - Ayto. de Berbegal - Ayto. de Pozuelo de Alarcón - Ayto. Puebla de Almoradiel - Ayto. de Ribafrecha - Ayto. de Rionansa - Ayto. del Toboso - Ayto. Villaverde de Medina - Biotronik Spain - Boston Scientific International - CEIP Comarcal Los Ángeles - Centro Educativo Fuenllana - Cigna - Cisco - C. D. Laguna - C. D. Quinaqua - Club Motero Escuadrón - Club Senderismo Michaelus - Club de Tenis Miranda - Colegio Corazón Inmaculada - Colegio Infanta Elena de Pozuelo de Alarcón - Colegio Joyfe - Colegio Litterator - Colegio Ntra. Sra. del Rosario - Colegio Ntra. Sra. del Valle - Colegio Oficial de Veterinarios de Cádiz - Colegio Sagrado Corazón - Colegio San Gil Abad - Colegio San José Obrero de Pozuelo de Alarcón - Colegio San Juan Bautista - Comunidad Judía de Madrid - Consejería de Políticas Sociales y Familia de la Comunidad de Madrid - Conservatorio Profesional de Danza de Puertollano - CoRegistros - La Cuquiempresa - Danza Clásica y Flamenco de Boecillo - Decoraciones Blázquez - De la Ossa Alimentación - Diagonal 80 - Echevarría Semprún - Escuela de Empresas - Events & Leisure - Facultad de Pedagogía de la UCM - Facultad de Psicología de la de la UCM - Farmacia Conde Duque - Farmacia Luis Gutiérrez Solano - Federación Española de Enfermedades Raras - Feelwater C.B. - Ferrer Internacional - Fundación Avintia - Fundación Educación y Evangelio - Fundación Educativa Francisco Coll - Fundación Quaes - Fundación Regina Sixt - Fundación También - Gilmar - Goldberry & Bombadil - Google - Grupo Coral Tintinabulum - Grupo Día - Grupo Ilunion - Grupo SIM - Hdad. de Veteranos y Amigos de la Guardia Civil - Hdad. Penitencial del Smo. Cristo del Amor del Sr. de las Penas y Ntra. Sra. de la Caridad - Ibéricar Motors Cádiz - IED Madrid, Instituto Europeo di Design - Interfunerarias - JC General Servicios - JcDecaux España - Johnson & Johnson - Johnson Controls - Joyería Tous - Julio Verne School - Kapital Partners - Keyland Sistemas de Gestión - Mangopay - Mapelor - MC Lehm Traductores - Medtronic Ibérica - Mojama Beach - La Nava Eventos - Navas Joyeros - Nunessa Diseño - Oriflame - PadelEbro - Personal Brokers - Preving Investments - Pilates Lab - PSA Financial Services Spain EFC - Rank - Reparaciones Mecamansol - Rijk Zwaan - SacyrFluor - Scor Global Life Se Ibérica - Señorío de Montanera - Servinform - Soluciones Wellness - SMDos - Tax Global Consultores - Tendam - The Counduent Foundation - The Mathworks - Uniformidad Laboral Barberá - Universidad Carlos III - Uría Menéndez Abogados - Viajes Pacífico - Zabala Innovation Consulting

Corazón Solidario *Empresas*



Con el cheque simbólico, de izq. a dcha.: José Manuel Martín, director de Eventstinker; Sergio Generoso, miembro de nuestro patronato; María Escudero, nuestra presidenta; Amaya Sáez, directora de Menudos Corazones y encargada de dar el pistoletazo de salida a la Carrera; y Alejandro Benito, de Eventstinker.

CARRERA SOLIDARIA MENUDOS CORAZONES - BIMBO GLOBAL ENERGY RACE

Solidaridad que cala hondo

“Al mal tiempo, buena cara”. Tal vez hayamos escuchado con frecuencia este refrán. Lo extraordinario fue que más de 4.000 personas se unieron para llevarlo a la práctica el 22 de septiembre en la IX Carrera Solidaria Menudos Corazones-Bimbo Global Energy Race.

Ni los nubarrones que acompañaron el amanecer de aquel domingo ni las primeras gotas que cayeron sobre el Parque Juan Carlos I de Madrid ensombrecieron el ánimo de

quienes participaron en nuestra cita deportiva del año. Y, a medida que avanzaba la mañana, el sol salió a iluminar este trazado de alegría, homenajes, compañerismo e ilusión.

Toda previsión de la Carrera se vio superada y el donativo de Eventstinker, organizador del evento, alcanzó una cifra de récord que, con el apoyo de su empresa colaboradora Be One-AGA, ¡ascendió hasta los 11.294 euros! Una ayuda destinada a la Casa

Menudos Corazones de la Fundación, que ofrecerá alojamiento a madres y padres desplazados a la capital por la intervención de sus hijos.

Muchísimas gracias a quienes hicieron posible la novena edición de esta iniciativa: organizador, participantes, familias socias, colaboradores, personas voluntarias y amigos de Bimbo, que un año más han vuelto a unirse a nuestra carrera. ¡Vuestra solidaridad sí que cala hondo: hasta el corazón!





Tras las carreras de 5 y 10 km, el escenario acogió el acto de entrega de los premios, en el que participó nuestra presidenta, María Escudero.



Marta, nuestra voluntaria de experiencia, ganó el segundo premio en la categoría "Veterano A Femenino" (a la izq. de la fotografía). ¡Enhorabuena, a ella, y a todas las personas que recibieron su galardón!



El reconocimiento al grupo más numeroso se lo llevó, un año más, "Carlota quiere bailar", creado por sus padres en recuerdo de la "menuda" Carlota. Precisamente, sus padres y hermana dieron la salida de la marcha familiar, de 3 km.



Nuestro mercadillo sirvió de punto de encuentro a las familias, y a quienes se acercaron a él para conocer más sobre Menudos Corazones y para ayudar a niñas, niños y jóvenes con cardiopatías congénitas.



¡Fueron muchas las personas que quisieron llevarse un recuerdo en nuestro photocall!



Nuestras socias Myriam y Cristina, con la coordinadora de Hospitales y Voluntariado, María Alonso.



Niños y niñas aguardaron con expectación su gran momento: la carrera de 300 metros. Al traspasar la meta, les esperaba una medalla y miles de aplausos entusiastas.





Con Iberdrola, viento favorable



Llevamos años surcando el verano de la mano de la Fundación Iberdrola y nos emociona saber que, en 2020, ¡izaremos de nuevo nuestras velas juntos! A través de la octava edición de su

Programa Social, la entidad volverá a apoyar nuestra apuesta por la integración a través del ocio y tiempo libre para niños, niñas, adolescentes y jóvenes con cardiopatías congénitas.

Gracias a su compromiso, los meses de julio y agosto serán, una vez más, sinónimo de disfrute, crecimiento y aprendizaje en los campamentos de verano. Y nuestro Proyecto para Jóvenes trazará un nuevo horizonte que alcanzará, con constancia, espíritu de superación y trabajo en equipo. Desde Menudos Corazones, no podemos estar más felices de navegar en el mismo barco. ¡Gracias, Iberdrola!

Programa Social, la entidad volverá a apoyar nuestra apuesta por la integración a través del ocio y tiempo libre para niños, niñas, adolescentes y jóvenes con cardiopatías congénitas. Gracias a su compromiso, los meses de julio y agosto serán, una vez más, sinónimo de disfrute, crecimiento y aprendizaje en los campamentos de verano. Y nuestro Proyecto para Jóvenes trazará un nuevo horizonte que alcanzará, con constancia, espíritu de superación y trabajo en equipo. Desde Menudos Corazones, no podemos estar más felices de navegar en el mismo barco. ¡Gracias, Iberdrola!



Un proyecto inclusivo

La Fundación Romanillos hace suyo nuestro latido: gracias a su implicación, nos ayudará en la creación de un hogar más inclusivo para las familias de niñas y niños hospitalizados lejos de su lugar de residencia.

Su solidaridad se materializa en un impulso a la reforma de la Casa Menudos Corazones, que contará con instalaciones adaptadas y accesibles para personas con movilidad reducida. De esta manera, la vivienda no solo nos permiti-



rá duplicar nuestra capacidad de acogida sino hacerlo favoreciendo la igualdad de oportunidades y garantizando una mayor comodidad, autonomía y seguridad de quienes disfruten de este recurso.

¡Muchas gracias!



El osito feliz

En el mes de mayo, la Fundación Kiabi colaboró con Menudos Corazones poniendo a la venta nuestro osito en las 56 tiendas de la marca. Muchos clientes se lo llevaron a casa y además tuvieron la oportunidad de colaborar voluntariamente a través del redondeo de sus tickets de compra, convirtiendo esos céntimos en ayuda para la Fundación Menudos Corazones.

No solo colaboraron los clientes de Kiabi, sino también sus trabajadores, entusiasmados con la acción solidaria. Ellos sumaron su granito de arena aportando durante cuatro meses desde su nómina. Y quisieron sumar más todavía: lo hicieron añadiendo una aportación sorpresa desde la Fundación Kiabi después de conocer de cerca la vida de los "menudos".

Involucrar a todos, y hacerlo desde la generosidad, este ha sido el éxito de la campaña de Kiabi que se implicó desde el primer momento con las niñas y los niños con cardiopatías congénitas. Gracias a sus clientes y a sus equipos, han compartido la felicidad de ser generosos. Desde aquí, les damos un abrazo enorme y fuerte. Vamos, ¡un abrazo de oso!

Un hogar lejos del hogar

El calendario del Grupo CIMD contiene una fecha especialmente señalada: su Día Solidario, una jornada cuyos ingresos y comisiones se donan a diferentes proyectos destinados a infancia e investigación. Gracias a la implicación de accionistas, clientes, empleados y empleadas en esta importante cita, el Grupo nos ha ayudado a financiar, durante el año 2019, nuestro proyecto para ofrecer un hogar a las familias de niños y niñas con cardiopatías congénitas que se ven obligados a desplazarse a una ciudad distinta a la suya con motivo de una operación o un trasplante. De todo corazón, ¡muchísimas gracias!





Sacar músculo

Forus llegó hace más de un lustro aportando su energía, así que sentimos que son de casa. Son de los nuestros porque están alerta a las necesidades de los “menudos”, que convierten en las suyas propias con el apoyo de un donativo que siempre va a donde más se necesita.

Al taller de yoga que organizó la empresa para nuestros jóvenes, se sumó también el de *body balance* adaptado en el campamento de niñas y niños de

entre 7 y 14 años (en la foto). Nuestra compañera María Gutiérrez, coordinadora del Programa de Ocio y Tiempo Libre, tuvo la suerte de vivir en primera persona esta actividad solidaria, que nos contó: “Mandamos un gran agradecimiento a Donovan por su entusiasmo, y por su gran esfuerzo y el cariño con el que trató a cada uno de los peques. La clase fue divertida y nos hizo desconectar de la gran actividad del campamento. A pesar del calor, supo

sacar una sonrisa a niñas y niños. Además, su paciencia con los más pequeños hizo todo muy fácil”.

Carolina Montero, directora de la Fundación Forus, nos contestó así: “¡Qué alegría que los peques hayan disfrutado con la sesión! Nuestro técnico Donovan también disfrutó mucho de la experiencia. Por nuestra parte, estamos encantados de colaborar”.

Mil gracias, de todo corazón, por caminar a nuestro paso.

Un ingrediente especial

Antes del verano, te pedimos que nos ayudaras con tu voto en una campaña con el ingrediente más importante: la solidaridad. En esa fecha, ElPozo Bienstar puso en marcha esta iniciativa con el objetivo de alcanzar 15.000 euros a repartir entre tres entidades: por cada unidad extra de producto al corte vendida (respecto a las ventas de 2018), la empresa donaría un euro a la Federación Nacional de Bancos de Alimentos de España, la Fundación Pequeño Deseo y la Fundación Menudos Corazones.

¡Gracias a ti y a la generosidad de ElPozo Alimentación lo logramos!



Papeletas con un plus

Damos las gracias a CSIT Unión Profesional por su aportación. Para ellos, apoyar nuestra causa está en su calendario anual desde hace mucho. En 2019, han convertido papeletas en donativo con la implicación de sus miembros. Nuestro aplauso a su generosidad año tras año y también a su creatividad, pues siempre buscan una acción solidaria nueva para sorprender e involucrar.



Contigo, ¡lo hemos conseguido!

El 22 de octubre, Cinfa reunió en su gala "Contigo, 50 y más" a las entidades de pacientes galardonadas en la convocatoria que, con el mismo nombre, celebraba sus cinco décadas de trabajo. Y, entre ellas, se encontraba Menudos Corazones.

Desde que la iniciativa arrancó en junio, y hasta el 30 de septiembre, cuando concluyeron las votaciones, la solidaridad fue contagiándose entre familiares, amistades, compañeros y compañeras de trabajo...

El proceso de votación fue trepidante y muy ajustado, pero finalmente el apoyo a nuestro proyecto "Nací con una cardiopatía. ¡Es mi campa!" se multiplicó y la Fundación quedó, con 12.333 votos, entre las 50 entidades reconocidas con 5.000 euros.

No podemos dejar de dar las gracias a cada una de las personas que lo hicieron posible, entre ellas, tú, y, por supuesto, agradecer a Cinfa por celebrar esta iniciativa en su 50 aniversario.



¡Reto superado y con creces!

Liderada desde el corazón por 16 empleados, la propuesta que nos

contó Érika Pérez fue elegida entre sus compañeros y aprobada por su empresa, Allianz Popular. Y la verdad es que no nos extrañó cuando la conocimos y vimos las ganas, la fuerza y el corazón que ella y "su equipo" le estaban echando a la colaboración. Entre otras cosas, sensibilizaron con la historia de Beatriz que contamos en nuestro blog.

El reto que, como Érika nos anunció, se consiguió "y con creces", consistió en una ruta por la Sierra de Guadarrama, en la provincia de Madrid, el 6 de mayo, en la que 30 personas caminaron 30 km. Sus 900 km nos llegaron al corazón. ¡Gracias!

Y también, gracias a su empresa, que lo convirtió en donativo.



En el recuerdo

Hay veces que se nos llena la boca diciendo que una empresa tiene corazón, y lo decimos de veras. Y hay veces que cuesta contener la emoción cuando recibes una llamada como la que nos hicieron desde Interfunerarias. La empresa respondió con profesionalidad y cariño a la solicitud de unos padres que habían perdido a su hija y querían entregar un donativo a la Fundación Menudos Corazones.

Desde aquí, nuestro abrazo y agradecimiento a los padres de la pequeña Carmen. Y, cómo no, a Interfunerarias por cuidar de nuestras familias.



La estela de un compromiso

Bankia en acción

Dejar una huella transformadora que mejore el

entorno que nos rodea: este es el compromiso de la Red Solidaria de Bankia. A través de este programa, la entidad reconoce el cumplimiento de los objetivos de negocio de sus profesionales y los convierte en ayudas a proyectos sociales cercanos. En su Edición 2019, nuestra candidatura ha resultado, nuevamente, una de las elegidas. Gracias, de corazón, por apoyar nuestro proyecto "Volver a vivir tras la pérdida de un hijo o una hija: acompañamiento y atención psicológica a madres y padres de niños y niñas con cardiopatías en duelo".

Corazón con pelazo

El sol no fue lo único que brilló con fuerza el pasado verano: ¡también lo hicieron la solidaridad y el optimismo de TOUS y La Vecina Rubia! De la mano, lanzaron una colección inspirada en el particular universo de la vecina más influyente de las redes sociales, que cuenta con casi cuatro millones de seguidores.

La línea "Tengo pelazo y corazón debajo" incluía tres colgantes que simbolizaban la unión entre la parte más emotiva que llevamos dentro y la más positiva que sacamos fuera. Un 10 % (sin IVA) de las ventas de cada una de estas piezas durante la campaña se convirtió en un donativo para la Fundación.

¡Gracias por tanto cariño e ilusión para ayudar a niños y niñas con cardiopatías!



Mucho más que música indie

Agradecer a Hatton Events su donativo, fruto del Lenovo Sounds Different, un concierto de música indie que organizó el pasado mes de enero, en Madrid, y que puso el corazón en tres entidades sin ánimo de lucro: las fundaciones Bobath, Cris Contra el Cáncer y Menudos Corazones.

Su generosidad se ha transformado en sonrisas de muchos peques hospitalizados que han disfrutado de tardes divertidas en nuestra sala Como en Casa del Hospital Gregorio Marañón. En compañía de personas voluntarias, coordinadas por nuestro equipo técnico, han disfrutado de juegos, cuentos, manualidades, fútbolín...



Con el alojamiento

El compromiso de la Compañía Española de Seguros de Crédito a la Exportación (CESCE) se ha ratificado con su apoyo a nuestro proyecto "Alojamiento para familias con menores hospitalizados por enfermedades de corazón".

Más de la mitad de las niñas y los niños con cardiopatías congénitas que han de operarse en Madrid se desplazan desde otras comunidades autónomas. Ofrecerles a sus madres y padres un hogar donde puedan asearse, comer, descansar y desconectar por unos momentos del entorno hospitalario es uno de los propósitos de la Fundación.

CESCE quiso colaborar con este proyecto de alojamiento gratuito apoyándonos en la reforma de la Casa Menudos Corazones, que con sus cerca de 100 años de historia se ha sometido a un proceso integral de rehabilitación. ¡Muchas gracias!



Donativos con transparencia

En septiembre recibimos la visita de Kameish Johnson, de CAF America, organización intermediaria que facilita las donaciones de empresas de Estados Unidos y Canadá a ONG de todo el mundo. Gracias a ella, la solidaridad de entidades como Cisco, Edwards Lifesciences Foundation, Conduent y Staples Foundation han llegado a nuestros

proyectos de ayuda a niños y niñas con cardiopatías congénitas y sus familias. Para ser una organización no lucrativa candidata a recibir estas donaciones norteamericanas y canadienses, se han de cumplir una serie de requisitos de transparencia, independencia y buenas prácticas que, además, son revisados cada dos años.



Las piezas de un puzzle

A veces, todo encaja: una gran empresa empezó a colaborar hace cuatro años, uno de sus proveedores nos conoció en 2019 y ahí surgió un latido solidario con intensidad. Esta es la historia de Conduent con los "menudos", que empezó con un desayuno con corazón y la adquisición de productos corporativos por parte de sus empleados, pero quisieron ir a más.

Por eso, desde la empresa en España tocaron el corazón de The Conduent Foundation, a quienes pidieron un donativo extra... Y ya lo tenemos, ¡bravo, amigos!

Por cierto, nos llegó porque Menudos Corazones está reconocida por CAF America ante empresas y fundaciones de Estados Unidos (como te explicamos en esta misma página). Lo dicho: en ocasiones, todo encaja. Y esas veces son las mejores.



Reconectar con la alegría

El 14 de junio, tuvo lugar la primera edición del Ineco Day, un encuentro de la empresa con un marcado carácter solidario para apoyar cuatro microproyectos seleccionados por sus trabajadores y trabajadoras. Entre ellos, se encontraba el nuestro, destinado a

la “Atención a niños, niñas y jóvenes con cardiopatías congénitas hospitalizados y a sus familias a través del juego y la musicoterapia”.

Marilia, cantante, compositora y una de nuestras personas voluntarias, presentó a Menudos Corazones en

esta convocatoria y logró transmitir su pasión a la plantilla de Ineco, contándoles cómo su apoyo ayudaría a los peques ingresados a “reconectar con la alegría de la infancia”.

Gracias a ella, por prestarnos su voz; y a Ineco, por concedernos su impulso.



Para llevarnos a su lado

Los empleados de Cigna en sus oficinas de Madrid y Barcelona se sumaron a la celebración del Día del Corazón un año más y lo hicieron con su mirada puesta en nuestra causa y en compartir mensajes relacionados con la salud cardiaca. “Esta acción es una de las más destacadas dentro de nuestro programa de Responsabilidad Social Corporati-

va”, nos contaron desde la empresa.

Así que, en su Cigna Day, 27 de septiembre, apoyaron nuestros programas sociales adquiriendo chapas y pulseras solidarias para lucirlas y regalarlas, para llevarnos consigo. Amigos y amigas de Cigna, ¿qué sorpresa nos tenéis preparada para 2020? Estamos deseando que nos contéis.

Desafío en Salorino

Cerca de 600 caminantes se apuntaron al Desafío Jabalina Extrem, organizado por el Ayuntamiento de Salorino (Cáceres), con el apoyo de la Junta de Extremadura y

la Diputación de Cáceres, el 11 de mayo. El recorrido de estos solidarios participantes, que podían hacer corriendo o a paso normal, fue de 18 kilómetros alrededor del

Pantano de la Jabalina de la localidad, culminando el esfuerzo con una suculenta paella y animación verbenera. ¡Una jornada redonda! ¡Gracias!



¡Gran golpe!

El pistoletazo de salida del V Circuito Golf Solidario Cádiz se dio en primavera, con el primero de sus nueve campeonatos destinados a recaudar fondos para el mismo número de entidades. Menudos Corazones fue la beneficiaria de esta prueba con la que se estrenó el torneo, en el campo Villanueva Golf de Puerto Real.

“Es un evento ya consolidado y los jugadores son ya una gran familia”, nos contó nuestro socio José Luis Barberá, padre de la “menuda” Lourdes, que

puso todo su esfuerzo e ilusión en llevarnos a esta competición emblemática de la provincia gaditana.

El lema de 2019 es “Tu mejor golpe a la desigualdad”. Damos las gracias a José Luis y sus amigos de la asociación; a Mojama Beach, principal patrocinador de este año; a las empresas y entidades colaboradoras; y a los deportistas que han participado, entre abril y diciembre, en las pruebas disputadas en Chiclana, Vejer, Puerto Real, Jerez y Benalup, por este gran golpe solidario.

Memorial Chistavín

“Corre con el corazón y tus pies te seguirán”: esta era la cita que acompañaba el cartel del XXVI Memorial Chistavín y, el pasado 20 de octubre, cuando tuvo lugar el evento, se hizo realidad. Hubo quienes corrieron, anduvieron o simplemente apoyaron este tradicional homenaje en Berbegal (Huesca), la localidad natal del mítico deportista del siglo XIX; pero lo que no faltó en la edición de 2019 fueron las ganas de ayudar.

Gracias a la Asociación Amigos de las Cruces y al Ayuntamiento de Berbegal por su pasión organizando la iniciativa y haciendo, de ella, una entrañable fiesta de la solidaridad. Y a nuestra socia

Ana, madre del “menudo” Mario, que

estuvo al frente de un pequeño mercadillo con artículos de la Fundación.

Fútbol con sentido

El Club Deportivo Laguna, de Laguna de Duero (Valladolid), ha demostrado un año más su generosidad con las niñas y los niños con cardiopatías. En septiembre, volvió a organizar un partido a beneficio de Menudos Corazones. El equipo de su categoría infantil se dejó la piel en el terreno y el público acudió en masa a aplaudir a sus jugadores, conscientes de que con su entrada ayudaban a la Fundación. ¡Muchas gracias a las personas e instituciones que hicieron posible esta cita deportiva y solidaria! Y un abrazo especial a nuestro socio José Luis, padre del “menudo” Sergio, por habernos llevado hasta el C.D. Laguna.

¡Menuda zambullida!

Sumergirse en una experiencia divertida, saludable y comprometida: esa era la propuesta de la sesión de *aquagym* “Cabaret con mucho corazón” organizada por Feelwater. La empresa, sensible a la realidad de quienes conviven con una cardiopatía, celebró esta clase en Hotel La Vega en Arroyo de la Encomienda (Valladolid) el pasado 12 de abril.

Con el objetivo de acercar esta causa a más y más personas; y de colaborar con la Fundación a través de cada inscripción al evento y con unas “bolsitas llenas de corazón” y dulces, la convocatoria salpicó de solidaridad a sus participantes, instructores y entidades patrocinadoras.

También se zambulleron de lleno en el evento nuestra socias Inés, Rosa y Mónica: gracias por vuestra implicación... ¡hasta debajo del agua!



Por las nubes...

En la Farmacia Cayetano Gutiérrez Solano de Alicante se unieron a la celebración del Día Mundial del Corazón ¡y lo hicieron por todo lo alto! De modo que, en torno a esta fecha tan especial, decretaron dos semanas en las que tomarse la tensión se podía convertir en un gesto desinteresado, depositando un donativo en las huchas de la Fundación dispuestas en el establecimiento. Sobre la tensión de quienes pasaron por allí, no sabemos; pero, la generosidad, ¡por las nubes!

Además, cualquier cliente podía adquirir una de nuestras pulseras y transformar su latido en uno solidario. Y las empleadas y empleados cambiaron, durante unos días, sus batas blancas por camisetas de la Fundación, dando visibilidad a la causa de las cardiopatías congénitas. ¡Gracias por ayudarnos a ayudar!

Arte y solidaridad

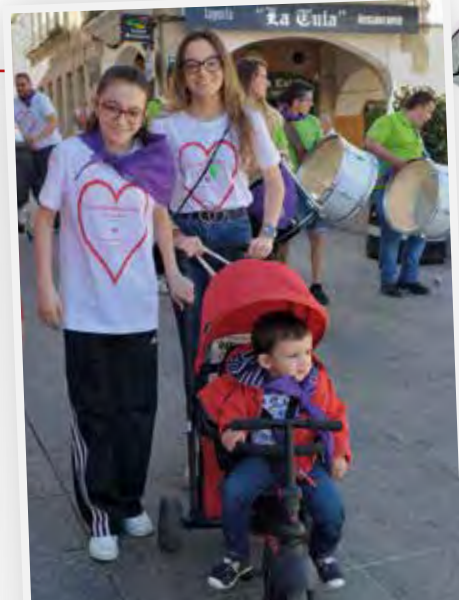
El Teatro Casino Liceo en Santoña (Cantabria) acogió, el pasado 28 de junio, la segunda edición del festival benéfico de la Escuela de Danza Lucía Ortiz, una muestra más de cómo el sentimiento de gratitud de las personas puede transformarse en arte y solidaridad en estado puro. Y es que el apoyo de Menudos Corazones a la familia de Lucía fue lo que le movió a dedicar este certamen a niños y niñas que, como su sobrina, Sofía, tienen un corazón especial. ¡Muchísimas gracias por hacernos parte de ello!



Verde esperanza

La frescura de la solidaridad se posó, desde primera hora de la mañana, sobre el verde prado Socollo, donde Angélica, madre de un “menudo”, entregaba sombreros a quienes llegaban a la Feria de Ganado de San Miguel de Rionansa (Cantabria). Sombreros hechos de paja ¡y de esperanza!, ya que cada uno de ellos se convertía en un donativo para Menudos Corazones.

Gracias al ayuntamiento de este municipio por apoyar, a través de esta jornada de medio siglo de tradición, a niños y niñas con cardiopatías congénitas y a sus familias.



Más que una romería

La Hermandad Penitencial del Santísimo Cristo del Amor, Señor de las Penas y Nuestra Señora de la Caridad de Cáceres festejó, el pasado 8 de junio, su trigésimo aniversario en una romería impresionante ¡y solidaria! Fue un día lleno de emociones, con castillos hinchables, talleres y juegos populares infantiles; pasacalles de cabezudos, charangas y romeros, zumba, bingo y un concierto especial de la artista Vanessa Deleiva. Con una rica paella solidaria, al mediodía, repusieron energía para poder seguir disfrutando.

¡Gracias, Consoli, por tu labor como embajadora de Menudos Corazones!



Entre puntas y guitarras

Para poner el broche de oro al curso 2018-2019, el Conservatorio Profesional de Danza José Granero, con la especial implicación de su AMPA, organizó una bellísima actuación en el Auditorio Municipal Pedro Almodóvar de Puertollano (Ciudad Real). Entre puntas y guitarras, el 13 de junio brilló el talento y la generosidad de quienes dieron lo mejor de sí sobre el escenario. Entre las personas que disfrutaron del espectáculo en sus butacas, estaban la “menuda” Jimena y su hermana Manuela que, acompañadas de su madre, nuestra socia Elena, ¡no quisieron perderselo por nada del mundo!

¡Muchísimas gracias por apoyar a niños y niñas con problemas de corazón a través de esta iniciativa!

Dulcineas y Quijotes, ¡al agua!

La noche del 20 de julio, tuvo lugar el III Torneo de Natación Nocturno organizado por el Ayuntamiento de El Toboso que, en su edición de 2019, ¡se celebró a favor de Menudos Corazones! Las instalaciones de la piscina municipal acogieron esta buenísima idea para refrescarse durante esas calurosas noches de verano en La Mancha y hacerlo, además, contribuyendo a una buena causa. ¡Y qué mejor que una tradicional rifa para animar el evento!



Gracias, también, a Antonia y a Elvira por hacer posible esta iniciativa.



Nuestras compañeras del área de captación de fondos, Pilar González y Begoña San Narciso, con Dina (en el centro de la fotografía).

Desayuno solidario

Nuestra amiga Dina, de Boston Scientific, se acercó al Centro de Apoyo Integral a los Niños con Cardiopatías Congénitas y sus Familias para entregarnos un donativo impregnado de ilusión, cariño y compromiso de las empleadas y los empleados de la empresa. Y es que el pasado 7 de junio, en su Día de la Tecnología, acompañaron su desayuno solidario con un mercadillo de artículos de Menudos Corazones. ¡Muchísimas gracias por vuestra colaboración!

Sobre ruedas

El corazón no entiende de fronteras y gracias a Fany hemos vuelto a comprobar cómo la solidaridad, tampoco. Su amistad con Teresa Huelin, socia y madre de la "menuda" Blanca, le llevó a proponer a madres y padres del colegio State International School Seeheim (Alemania) la oportunidad de apoyar a Menudos Corazones con el dinero de sus ventas en el Shuldorf Bergstrasse Car Boot Sale, un mercadillo celebrado el 31 de agosto en el que el maletero del coche sirve escaparate de un montón de productos de segunda mano. Os mandamos todo nuestro agradecimiento y el mayor de los abrazos.

Todo es posible

Con un poco de magia y una pizquita de humor, ¡todo es posible! Si no, que se lo digan al Club de Baloncesto Ciudad de Valladolid que, el 13 de abril de 2019, se olvidó de la canasta para apoyar a la Fundación Menudos Corazones y a la Asociación Española Contra el Cáncer. Aquella noche, el Teatro Carrión encendió sus focos en una gala benéfica donde la risa y la ilusión iluminaron, al completo, el salón. Presentado por el mago y humorista Marín Luna, el evento contó con la participación de Gele Rodrigo, Chapu y Fran El Chavo. Una velada insuperable, al menos, ¡por dos buenas razones!





A ritmo de pop rock

Cada 21 de junio, coincidiendo con el solsticio de verano en el hemisferio norte, se celebra la Fiesta de la Música. Gracias al Club Lasa Sport la vivimos, un año más, ¡bailando a ritmo de pop rock en Valladolid! Los grupos Spain y La Tartana abanderaron la causa de las cardiopatías congénitas en los escenarios distribuidos por toda la ciudad, donde diferentes artistas tenían ocasión de compartir su talento.

Y así, entre canción y canción, nuestras socias Mónica y Rosa llevaron el latido de Menudos Corazones a un público estupendo, a través de nuestros productos solidarios. ¡Un gran aplauso, también, para ellas!

Hasta agotar existencias

Durante los meses de junio y julio, los viernes en SMDos fueron mucho más que la antesala del fin de semana: a través de su Círculo de Cultura Justa, la empresa instaló puntualmente un puesto de artículos de Menudos Corazones con el que empleados y empleadas pudieron conocer un poco más acerca de las cardiopatías congénitas y ayudar a quienes conviven con ellas.

Tan buena acogida tuvo esta iniciativa que muchas de las existencias se agotaron enseguida y, con mucha alegría, ¡nos llamaron para pedirnos más detalles solidarios! Muchísimas gracias por vuestro entusiasmo y vuestra implicación.

Nuestro agradecimiento a...

Quienes han dado a los libros usados una segunda oportunidad y, con ello, un apoyo a niños y niñas con cardiopatía: la comisión de alumnos solidarios del **Colegio Joyfe** y el **Ayuntamiento de Aldeanueva de la Vera**.

Nuria que, bajo su marca **Nunessa Diseño**, creó unas preciosas pulseras a favor de Menudos Corazones y las llevó, con mucho cariño, al Mercado Cervantino de Alcalá de Henares.

El **Ayuntamiento de Lagunilla de Jubera**, por contar con nosotros en la fiesta solidaria que celebró el pasado 31 de agosto.

El centro infantil **La Casa del Árbol**, donde nuestros socios José y Nuria organizan, los primeros miércoles de cada mes, actividades con un toque de solidaridad para niños y niñas en Valdepeñas.

La **Chaîne des Rôtisseurs**, que dio la bienvenida al verano con una cena ibicenca en Madrid donando a la Fundación parte de la recaudación.

El **Grupo Scout Calasanz** de Alcalá de Henares, por ofrecer un pincho con mucho corazón en la Feria del Pintxo.

El **Club El Tejar de Somontes**, que cedió a nuestra socia Paula un espacio en sus instalaciones para instalar un mercadillo con artículos de la entidad durante su II Carrera Familiar.

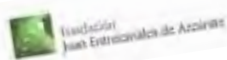
La **Asociación de Vecinos Altabix** que, en 2019, eligió a la Fundación como destinataria de su donativo anual.

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

Estamos en la calle Doctor Vallejo Nájera, s/n, esquina calle Ércilla 41, Madrid



Espacio acondicionado por



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



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



Espacio cedido por



Junta de Damas de Honor y Mérito





Otoño / Invierno 2019-2020

DICIEMBRE

11 - DICIEMBRE

Acto de entrega del Premio ONCE Madrid 2019 a Menudos Corazones.

6 a 9 - DICIEMBRE

Puente Cardiosaludable, actividad impulsada por jóvenes de la Fundación.

13 y 14 - DICIEMBRE

Mercadillo Navideño Solidario de Menudos Corazones. En nuestro Centro de Apoyo Integral (Pº Juan Antonio Vallejo-Nájera Botas S/N, esquina C/ Ercilla, 43. 28005 Madrid). De 11 a 20 h.

14 y 15 - DICIEMBRE

Encuentro de familias de los grupos de apoyo al duelo.

17, 19 y 20 - DICIEMBRE

Reparto de regalos a niñas y niños hospitalizados.

18 - DICIEMBRE

Apertura de inscripciones a la V Convivencia de jóvenes.

20 - DICIEMBRE

Día Internacional de la Solidaridad Humana.

ENERO

7 - ENERO

Apertura de inscripciones al VII Encuentro de Jóvenes: 'Caminando a Santiago 2020'.

FEBRERO

Mes de sensibilización sobre las cardiopatías congénitas

1 - FEBRERO

Encuentro de voluntarios y voluntarias.

15 y 16 - FEBRERO

V Convivencia de Jóvenes. Contacto: jovenes@menudoscrazones.org

14 - FEBRERO

Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas.
Reparto de regalos a niñas y niños hospitalizados.

22 - FEBRERO

1º entrenamiento del Encuentro de Jóvenes: 'Caminando a Santiago 2020'
Curso de voluntariado de Menudos Corazones.

MARZO

2 - MARZO

Apertura del plazo de inscripciones a los campamentos de integración de verano de Menudos Corazones para para niños, niñas y adolescentes.

14 - MARZO

1º entrenamiento del Encuentro de Jóvenes: 'Caminando a Santiago 2020'

Fecha por confirmar

Jornada de Cardiología Pediátrica para Niños, Jóvenes y Familias, en colaboración con el Hospital Gregorio Marañón.

Súmate a los retos de nuestro calendario 2020

En las páginas de nuestro calendario, te proponemos realizar pequeños gestos y acciones que te ayudarán a sentirte mejor cada día del año 2020.

Y te invitamos a compartirlos en las redes sociales con la etiqueta #UnMesUnReto. ¿Te animas a conseguirlos?

Como en el calendario de 2019, el ilustrador Javier Marín es quien ha puesto, en cada mes, su toque creativo y ocurrente. ¡Te va a encantar!

¡SOLICÍTALO!

En el **91 373 67 46** o en www.menudoscrazones.org

También puedes venir a recogerlos a nuestros Centros en Madrid



Lecturas Recomendadas

PARA VERANO



Mala espina

¿Qué sucede cuando siendo el rey de la casa llega un nuevo miembro a la familia? Esto es lo que le tocará vivir a nuestro protagonista, un gatito que recibe la noticia de que su mamá y su papá humanos están esperando un bebé.

De 5 a 8 años

P.V.P.: 15 euros

Editorial: Ediciones Jaguar (Miau)

Autor e ilustrador: Polly Dunbar



¿Quieres tocar a un erizo?

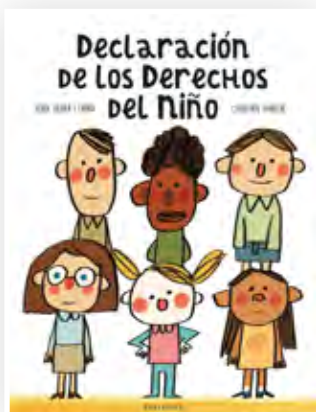
Libro de texturas y materiales divertidos que permitirá a los más pequeños de la casa experimentar mientras conocen a varios animales. La colección dispone de otros títulos en esta misma línea. Es un libro "de batalla", resistente a cualquier circunstancia.

De 0 a 4 años

P.V.P.: 10,95 euros

Editorial: Bruño

Varios autores



Declaración de los Derechos del Niño

En este 2019 a punto de finalizar, hemos celebrado 60 años de la elaboración de los diez artículos que recogen los derechos de los niños y de las niñas. De la mano de uno de los autores de renombre dentro de la literatura juvenil, llega este libro, ideal para acompañarnos y ser consultado a lo largo de la infancia.

A partir de 5 años

P.V.P.: 10,25 euros

Editorial: Edelvives

Autor e ilustrador: Jordi Sierra i Fabra y Christian Inaraja



Dientes bestiales

Este zoo tiene un problema: sus animales han tomado la irresponsable decisión de dejar de lavarse los dientes, acción que traerá graves (¡y graciosas!) consecuencias. Eso sí: ¡no se te ocurra imitarlos!

De 0 a 4 años

P.V.P.: 14,50 euros

Editorial: La Galera

Autora e ilustrador: Sophie Schoenwald y Günter Jakobs



¿Qué bigotes me pasa?

Con este cuento, nos topamos con una forma original y divertida de trabajar las emociones. Porque no las hay “malas” o “buenas”, sino que están ahí para reconocerlas e incorporarlas a nuestra vida. En sus páginas encontrarás un mundo de color esperando por ti para ser explorado.

De 0 a 4 años

P.V.P.: 13,95 euros

Editorial: Baobab

Autora e ilustradora: Olga de Dios con versos de María Leach



Perro Apestoso

Nuestro perruno protagonista no vive en el rincón más limpio de la ciudad y las pulgas lo adoran... ¡Pero experimenta aventuras extraordinarias! Este perro tan especial es, sobre todo, muy positivo, por eso te animamos a empezar esta colección para seguir de cerca las andanzas de este divertido animal.

A partir de 6 años

P.V.P.: 12,90 euros

Editorial: Blackie Books

Autor e ilustrador: Colas Gutman y Marc Boutavant



Vuela, una guía para padres extraordinarios

Hay libros especiales que llegan a nuestras manos de una forma igual de especial. En nuestra labor en los hospitales, nos encontramos con familias de niños y niñas con cardiopatías congénitas que también tienen síndrome de Down. Por ello, cuando la compañera actualmente en prácticas de Arteterapia de la Fundación nos contó

que era la autora de este libro, nos gustó por partida doble.

Esta sobresaliente guía o “mochila” de herramientas, útil para padres y madres desde el momento del diagnóstico, nos acerca además a historias de personas que se han convertido en una referencia por su capacidad de superarse, demostrando que sí, que ¡se puede!



Editorial: Luna Libera

Autora e ilustradora: María Laura Garcés y Sozapato

Pequeños momentos



Pulpos molones

Quienes siguen esta sección saben que a los voluntarios y las voluntarias de Menudos Corazones les encanta utilizar mucho el papel y la cartulina en sus manualidades. Esta vez, no podía ser menos y nos hemos metido de lleno en el mundo submarino realizando estos pulpos supercreativos y originales. A modo de curiosidad, ¿sabías que estos animales tienen 3 corazones?



Nuestra voluntaria Nadia.

Realización:

1. En una cartulina del color que queramos, dibujamos la silueta de un pulpo y la recortamos.
2. Hacemos tiras (de 2 o 3 centímetros cada una, aproximadamente) con folios de colores.
3. Ayudándonos con unas tijeras o un lapicero, rizamos las tiras.
4. En la parte inferior del pulpo, pegamos unas cuatro tiras (ya tenemos los viscosos tentáculos!).
5. Con un trozo de cartulina o folio, recortamos dos círculos y pintamos un punto en el centro de ambos.
6. Pegamos los dos círculos en el pulpo a la altura de los ojos para que nuestro cefalópodo favorito pueda disfrutar del sentido de la vista.
7. Para decorarlo, tenemos varias opciones:
 - Con pintura de dedos de colores, hacemos motitas por todo el cuerpo.
 - Con gomets, lo llenamos de lunares.
 - O estilo libre: ¡nuestra imaginación nos dará las claves! Por ejemplo, podemos dibujar una gran sonrisa, ponerle gafas, ¡incluso flequillo!



- #### Materiales:
- Cartulina A4 y folios de colores
 - Lapicero y goma de borrar
 - Tijeras y pegamento de barra
 - Pintura de dedos
 - Gomets
 - Rotuladores

Regala solidaridad



Camiseta



Taza



Llavero



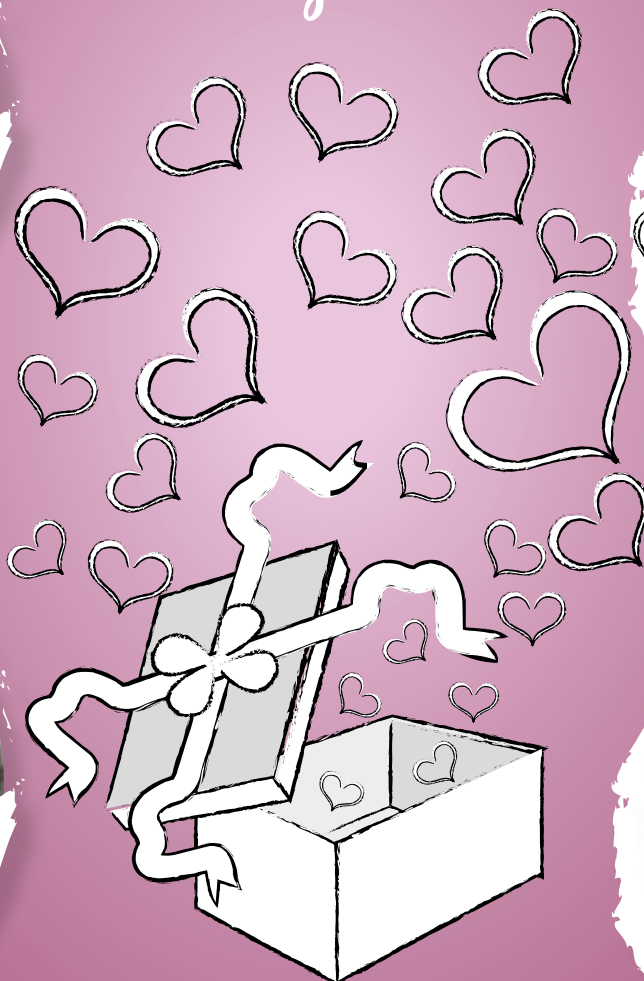
Pulsera



Osito



Sudadera gris con capucha



Bolsa

Pide por teléfono: 91 373 67 46

Pide por correo electrónico: pilargonzalez@menudoscrazones.org

Te los podemos enviar a casa o a tu empresa

Cada día nacen en España 10 niños con una cardiopatía congénita

AYÚDANOS A AYUDAR

Contigo haremos más



menudos corazones

FUNDACIÓN DE AYUDA A LOS NIÑOS
CON PROBLEMAS DE CORAZÓN



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

Susana, madre de Pablo

HAZTE SOCIO

HAZ UN DONATIVO

www.menudoscrazones.org/colabora

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