



menudos corazones

FUNDACIÓN DE AYUDA A LOS NIÑOS CON PROBLEMAS DE CORAZÓN



El 14 de febrero, una gran noticia: ¡abrimos la Casa Menudos Corazones!

+

Durante la pandemia, más cerca que nunca

+

Citroën, aliado imprescindible

Regala solidaridad



Taza



Mascarilla



Colgante



Pulsera



Osito



Camiseta



Llavero

Pide por teléfono: 91 373 67 46

Pide por correo electrónico: pilargonzalez@menudoscrazones.org

Te los podemos enviar a casa o a tu empresa



Sumario

4 Editorial

6 Menudos Corazones se Mueve

Con las puertas y los brazos abiertos de par en par
Premios Solidarios ONCE Madrid
Un aval de confianza y credibilidad
La historia de María, en la Gala Inocente, Inocente
Entre 1 millón de razones, nuestra Casa
El patronato de Menudos Corazones, renovado
Remando con un mismo horizonte
Durante la pandemia, respuesta rápida y eficaz
La sostenibilidad de la Fundación, en riesgo
Nuestra memoria 2019: Avanzamos
La grandeza del ser humano
Nuestra XVII Jornada sobre Cardiopatías Congénitas
Un "finde" muy especial
La mejor lección
De puente... ¡cardiosaludable!
Miles de besos... ¡diferentes!
Nuestros campos: este verano, ¡virtuales!
Encuentros de duelo: tiempo para compartir
Formar en la pérdida al personal sanitario
El doble de corazón
¡De estrenos!
Superación sobre ruedas
Abordaje multidisciplinar

27 Agenda

28 Cuéntanos tu Historia

Jesús

30 Opiniones Expertas

Entrevista al doctor Víctor Bautista, ganador de la segunda edición de la Beca Menudos Corazones

32 Corazones que Crecen

Samuel Roper

34 Profundizando en...

Hacerse mayor, también en la consulta.

36 Vamos al Hospital

Un auténtico regalo
De la mano
¡Qué importante labor!
Sumando esfuerzos

38 ¿Sabías que...?

Que tu corazón siga latiendo cuando ya no estés

40 Actividad Asociativa

Soñar en común
Nuevas ilusiones
Amistad y solidaridad
Un importante diagnóstico
Desde Galicia

42 Voluntariado

Ayudar más y mejor
El poder de las redes sociales
Palabras que superan la distancia
Compromiso en primera persona: María
... y muchas más noticias

46 Corazón Solidario Iniciativas Personales

El Camino de Valeria
Para mayores y peques
¡Nada nos para!
Una alfombra mágica
'Menuda' artista
Una cadena de solidaridad
...y muchas más noticias

50 Corazón Solidario Empresas

Hablar desde el corazón
¡Más conscientes, mejor!
A nuestro lado
Sobres que dejan huella
Fundación Inocente, Inocente
apoya nuestro acompañamiento emocional
En la misma dirección
Una fábrica de solidaridad
Espectacular
Una impronta duradera
Por un ocio inclusivo
Bajo el envoltorio
Contra la COVID-19, información
Más que palabras
Una gran fiesta
...y muchas más noticias

64 Lecturas Recomendadas

Para verano

66 Pequeños Momentos

Flores de colores



Desde que Jesús nació, su familia ha aprendido palabras y conceptos nuevos, que compartir las dificultades puede ser el primer paso para superarlas y, sobre todo, que se puede vivir con "esperanza" aun teniendo una cardiopatía. ¡Gracias por contarnos vuestra historia!

menudos corazones

FUNDACIÓN DE AYUDA A LOS NIÑOS CON PROBLEMAS DE CORAZÓN



Edición, dirección y coordinación:

Menudos Corazones

Fundación de Ayuda a los Niños con Problemas de Corazón

Centro de Apoyo al Niño Hospitalizado
C/ Doctor Castelo, nº 49, 1ª planta 28009 Madrid
Centro de Apoyo Integral a los Niños con Cardiopatías Congénitas y sus Familias
P.º de Juan Antonio Vallejo-Nájera Botas s/n, esquina calle Ercilla, 43, 28005 Madrid
Tel. 91 373 67 46 – 91 386 61 22
Fax: 91 376 92 15

informacion@menudoscorazones.org
www.menudoscorazones.org

Depósito Legal Fundación Menudos Corazones
M-32.684-2005

Colaboradores:

Belén Muguero, Chisco de Santiago, Jaime Montes, Javier Marín, José María Requejo Sánchez, Pablo Burillo, Rosa Álvarez.

Diseño original:

David Marín

Maquetación:

Estudio Taller Gráfico

Ilustraciones:

Javier Marín

Fotografía Portada:

© Menudos Corazones

Preimpresión e Impresión:

Industrias Gráficas Afanías

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.





Juan Mª Orbeagozo
Presidente del patronato de la
Fundación Menudos Corazones

Desafiemos a los tiempos difíciles

Supongo que se te hará raro un editorial de la revista que no esté firmado por María Escudero. A mí también. Por eso quiero empezar este primero que escribo yo como presidente del patronato dándole las gracias por su impresionante labor durante estos años al frente de Menudos Corazones. Con ella como presidenta del órgano de gobierno de la entidad, y en buena parte gracias a su liderazgo, su pasión y su gran trabajo, Menudos Corazones ha llegado a ser lo que es ahora. Ha impulsado logros tan importantes como el proyecto de apoyo al duelo o la Casa Menudos Corazones, abierta en febrero, de la que hablamos en este número. De corazón, ¡gracias, María!

Como seguro sabes, la semilla de Menudos Corazones surgió de un grupo de padres y madres, con problemas y necesidades comunes, que se organizaron para apoyarse mutuamente y ayudarse en ese camino común. Tan bien lo hicieron que otras familias que hemos venido después (incluida la mía en 2003) lo hemos tenido mucho más fácil. Gracias a su esfuerzo y a su buen hacer, unido al de las personas y las empresas que han sumado sus aportaciones al proyecto durante más de 20 años, Menudos Corazones es capaz de ayudar cada vez más a cada vez más

gente, adaptándose para cubrir las necesidades de quienes han nacido con cardiopatías congénitas y las de su familia.

En estos momentos, con la crisis de la COVID-19, esa capacidad de adaptación se está poniendo a prueba. Somos conscientes de que son tiempos difíciles para muchos de nosotros, para muchos de los amigos y las amigas que nos han ido acompañando estos años (personas socias y voluntarias, empresas colaboradoras...). Las circunstancias también son complejas para la propia Fundación. La epidemia de coronavirus nos ha obligado a reinventarnos y a buscar nuevas maneras de funcionar que nos permitan hacer más con menos, pero ciertamente ha puesto en riesgo la sostenibilidad de nuestros programas de ayuda.

“Las circunstancias también son complejas para la propia Fundación. La epidemia de coronavirus nos ha obligado a reinventarnos y a buscar nuevas maneras de funcionar que nos permitan hacer más con menos”

No será fácil, pero si algo sabemos en Menudos Corazones es que no hay que rendirse ante las dificultades. Siguiendo el ejemplo de nuestros niños, niñas, adolescentes y jóvenes, estoy seguro de que, con esfuerzo, con ilusión y poniendo, como siempre, a las personas con cardiopatías congénitas en el centro, que es la esencia de Menudos Corazones, conseguiremos –también con tu apoyo– salir airosos de este desafío.

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 EL AVUJA A LOS NIÑOS
CON PROBLEMAS DE CORAZÓN

Menudos Corazones se Mueve



Con las puertas y los brazos abiertos de par en par

Celebramos el 14 de febrero con un hito para nuestra entidad: la presentación de la nueva Casa Menudos Corazones. En compañía de nuestra presidenta de honor, Belén Rueda; con el apoyo de quienes nos ayudaron a hacer realidad este gran sueño; y la complicidad de las numerosas personas que abanderaron iniciativas solidarias en toda España, el Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas será inolvidable.

Cada 14 de febrero, Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas, festejamos la jornada dedicada a dar visibilidad a la patología congénita más frecuente en nuestro país. Este año, la fecha fue más especial que nunca porque presentamos la Casa Menudos Corazones, que entonces ya alojaba a madres y padres de niñas y niños hospitalizados lejos de sus hogares.

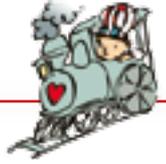
LA PRESENTACIÓN

“Hace 20 años, muchos de los logros que hemos conseguido nos parecían inalcanzables. Pero esta Casa Menudos Corazones... es que ni entraba dentro de nuestros sueños y ¡ya es una realidad!”, así recordaba Belén Rueda, presidenta de honor de la Fundación, el ilusionante cami-

no que hemos recorrido para ofrecer este nuevo recurso de alojamiento gratuito a las familias de niños y niñas con cardiopatía durante el acto del 14 de febrero, en el edificio donde se sitúa uno de nuestros Centros de Apoyo.

Apenas un año después de haber iniciado los trabajos de rehabilitación de la vivienda, construida en 1930, mostramos con un vídeo la nueva cara de la Casa Menudos Corazones. El inmueble de tres plantas, con 9 habitaciones dobles con baño y espacios comunes, se encuentra bien comunicado con los hospitales de referencia en cardiopatías congénitas en Madrid.

María Escudero, entonces presidenta del patronato de la Fundación, comentó que el alojamiento fue el primer proyecto puesto en marcha por la entidad: “Es realmente



“Hace 20 años, muchos de los logros que hemos conseguido nos parecían inalcanzables. Pero esta Casa Menudos Corazones... es que ni entraba dentro de nuestros sueños y ¡ya es una realidad!”

Belén Rueda, presidenta del patronato de honor de Menudos Corazones

emocionante abrir la Casa Menudos Corazones, fruto de nuestro esfuerzo y de la solidaridad de quienes nos han apoyado. Con este nuevo espacio, acogedor y cómodo, las familias podrán reconstruir parte de la normalidad que han perdido al abandonar su hogar y su rutina por la hospitalización de su hijo o hija con cardiopatía congénita”.

Y es que, para poner en marcha este proyecto, han sido fundamentales las aportaciones e iniciativas de muchas personas y más de 40 empresas. La presentación, que coincidió con el Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas, sirvió también para agradecer su importante apoyo, que ha transformado en realidad este sueño de la Fundación.



Acto de presentación de la Casa Menudos Corazones. De izquierda a derecha: María Escudero, entonces presidenta del patronato de la Fundación; Reyes Martínez y Pablo Burillo, padres de la ‘menuda’ Lara; y Belén Rueda, nuestra presidenta de honor.

Menudos Corazones se Mueve

Luces, cámaras... ¡acción!

El vídeo que presenta la Casa Menudos Corazones tiene como protagonistas a Belén Rueda, nuestra presidenta de honor, y a la familia de Reyes Martínez, Pablo Burillo y la pequeña Lara, que también aportaron su agradecido testimonio en el acto del 14 de febrero. En la recta final del embarazo, se trasladaron de Castilla-La Mancha a un gran hospital madrileño para el nacimiento de su hija, a quien habían diagnosticado una cardiopatía: "Veníamos por unas pocas semanas, pero todo se complicó hasta tener que permanecer 10 largos meses fuera de casa". Durante ese tiempo, se alojaron gratuitamente en uno de nuestros pisos compartidos.

Jesús Blanco realizó esta pieza audiovisual con un inmenso cariño y de forma totalmente altruista; junto al iluminador Agustín Corral y a la cámara Julia Blanco. Por su parte, Pablo Peláez compuso expresamente para este vídeo e interpretó la música que acompaña a las emotivas imágenes. Por vuestro compromiso de ahora y de siempre, ¡muchísimas gracias!



Frente a la puerta de la Casa Menudos Corazones: María Escudero, entonces presidenta del patronato de la Fundación, y Belén Rueda, nuestra presidenta de honor.



Belén Rueda y la 'menuda' Lara, el día de la grabación.

Puedes ver el vídeo de la casa menudos corazones en esta dirección:
bit.ly/CasaMenudosCorazones



En el centro de la imagen, Belén Rueda sosteniendo a la 'menuda' Lara. De abajo a arriba y de izquierda a derecha: Amaya Sáez, directora de la Fundación; Begoña San Narciso, nuestra responsable de captación de fondos; en el siguiente escalón, Julia Blanco; en la fila superior, Pablo Burillo, Reyes Martínez y Agustín Corral; y, al final de la escalera, Chus Montes, responsable de comunicación de Menudos Corazones y Jesús Blanco durante el rodaje.

Crónica de granos de arena

Te lo voy a contar como lo viví, con la intensidad y la emoción de ver transformarse una vivienda viejecita y maltrecha en el hogar de familias de peques hospitalizados lejos de su tierra o en espera de trasplante.

Afrontamos la tarea de conseguir donativos para la reforma como una gran oportunidad. Para ello, contamos, una a una, a nuestras empresas solidarias que podían ser protagonistas de la historia de la Fundación ayudándonos a abrir la Casa Menudos Corazones. Y la empatía hizo maravillas.

Y seguimos: a través de un correo masivo, logramos respuestas espléndidas: unos socios de Valladolid, cuya empresa aportó la iluminación; una socia de Madrid logró que otra empresa donase la tarima, etc. Y en redes sociales, la llamada a la acción activó los donativos.

Al frente de la obra, un socio puso experiencia, conocimiento y entrega en la coordinación con los distintos gremios y aportó sus mejores contactos, así como el apoyo de su propia empresa. No hay palabras. Fue el mejor compañero que pude imaginar. Mi eterno agradecimiento a su generosidad.

Empresas de construcción donaron grifería, suelos, sanitarios... renunciaron a sus ganancias. ¡Impresionante!

Una vez terminada la obra y la mudanza, llegó el momento del voluntariado corporativo: empleados de cada empresa colaboradora entraban en grupo con las cajas de herramientas de sus propias casas y transformaban el edificio en un hogar. ¡Qué entusiasmo!



El toque final fue de un grupo de voluntarias así como las compañeras de relaciones institucionales y las áreas social y psicológica. Nadie mejor que ellas, para saber qué necesitan las familias.

Cuando supe que entraba la primera familia a la Casa Menudos Corazones, me sentí feliz y reconocí que el mérito era de tantísima gente magnífica que sumó sus latidos solidarios y los latidos de sus empresas, que también tienen corazón. Sí, la reforma fue una verdadera fiesta de solidaridad. Aún me emociono al recordarlo.

Gracias a todos.

BEGOÑA SAN NARCISO
Responsable de captación de fondos de Menudos Corazones.

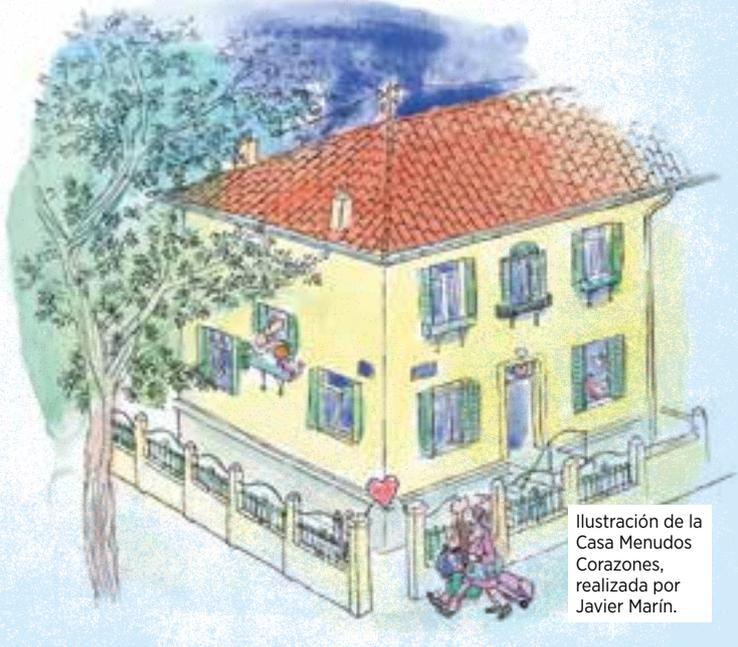


Ilustración de la Casa Menudos Corazones, realizada por Javier Marín.

MES DE SENSIBILIZACIÓN

En febrero, lanzamos una campaña en redes sociales para concienciar sobre esta realidad que afecta, cada día, a 10 nuevas familias en nuestro país. Con la etiqueta #Mes-CardiopatíasCongénitas, alcanzó a más de 485.000 usuarios. Durante cuatro semanas, ofrecemos respuestas a las preguntas más comunes sobre la problemática y compartimos historias de niños y niñas, jóvenes y personas adultas que conviven con ella. Un año más, invitamos a quienes nos siguen a cambiar su foto de perfil en el Día de las Cardiopatías Congénitas en un gesto solidario, sencillo y con una gran repercusión.



Un detalle especial

Como ya es tradición en torno al 14 de febrero, personas voluntarias y del equipo de Menudos Corazones repartieron regalos a niñas y niños ingresados en las unidades de reanimación, neonatología y cardiología pediátrica, en las unidades de cuidados intensivos pediátricos, y en las habitaciones de los hospitales La Paz, Gregorio Marañón y 12 de Octubre (Madrid). Damos las gracias a la Fundación Parques Reunidos por donar estos regalos, que nos ayudaron a acompañar a los peques de una manera especial con motivo del Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas.



Abrimos la Casa Menudos Corazones gracias a:



ferrovial

REHABILITA

Deloitte.



eventsthinker

KIABI
la mode à petits prix

**ALLIANZ POPULAR – ALMAS INDUSTRIES-B+SAFE – AMAZON –
BERGNER – CECABANK – CERÁMICAS TORRES – CESCE – EL POZO –
FUNDACIÓN INOCENTE, INOCENTE – FUNDACIÓN MUTUA MADRILEÑA
– KNORR-BREMSE ESPAÑA – LUXINTEC – PHARMACEUTICAL
PRODUCT DEVELOPMENT – PRAKTIK HOTEL – TAMARSA – TAU-
PROMOCIONES – WOOD MANNERS**

**Antana – Biotronik – Cisco – Edwards Lifesciences España –
Expocerámica – Fundación Avintia – MadridDecor – Personal Brokers –
Pfizer – Ramón Soler – Scor Global Life – The Walt Disney Company**

**Y gracias también a las personas socias y a aquellas que han
liderado iniciativas solidarias a favor de este ilusionante reto.**



MUCHOS CORAZONES, ¡UNA CELEBRACIÓN!

En pueblos y ciudades, de la mano de personas o empresas comprometidas, el Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas ha vuelto a latir con fuerza en diferentes comunidades autónomas. ¡Gracias, de corazón!

Estatat

Sakata Seed Ibérica tenía verdaderas ganas de activar una campaña solidaria con motivo del Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas. Y la lanzó en redes sociales, pidiendo a sus seguidores que subieran una foto con la etiqueta #corazonsolidarioBimi. Su as en la manga fue la colaboración de *influencers* que levantan pasiones en Instagram, Twitter, Facebook... ¡El donativo apoya ya nuestro trabajo diario!



Javier Andrés Alda quiso visibilizar la jornada en la web de la empresa que fundó hace 7 años, a través de su propio testimonio: "Contar con el apoyo de Menudos Corazones en los momentos más complicados para mí, como cardíopata, y para mi familia tiene un valor incalculable".

Pilar de los Reyes conoce bien la importancia de visibilizar esta problemática que afecta a 10 nuevas familias cada día. Por ello, impulsó que la página de la Asociación Madrileña de Diabetes, donde trabaja, se hiciese eco de nuestra fecha con más corazón del año.

Aragón

Huesca. El 14 de febrero, Mariajo Barlés instaló un pequeño puesto en la entrada de la Facultad de Empresa y Gestión Pública de la Universidad de Zaragoza – Campus de Huesca que despertó el interés de estudiantes, profesorado y personal de administración y servicios; y logró concienciarles sobre la causa de las cardiopatías. ▲



Zaragoza. Dessie Gutiérrez, madre de Gabi, llevó a cabo una acción de sensibilización en el CPI El Espartidero. En un ambiente festivo, los asistentes también pudieron colaborar con sus donativos a favor de la Fundación.



Zaragoza. El centro comercial Intu Puerto Venecia organizó un evento cien por cien Día de los Enamorados, eso sí, con un guiño a nuestro 14 de febrero. Con la novela *El puente del amor* como fondo, ofrecieron candados a sus clientes con tiques superiores a 20 euros. Tras un primer acto de amor, engancharlos y cerrarlos en un *photocall*, realizaban un segundo acto de amor echando las llaves a una urna. Los organizadores transformaron esas llaves en donativo para abrir oportunidades a la ayuda que ofrecemos desde la Fundación. Por ello, María González, participante en nuestro Proyecto para Jóvenes, acudió junto a su padre a darles las gracias en nombre de muchas familias como la suya. ¡No podía ser menos, después de tanto amor!

Castilla - La Mancha

Alcázar de San Juan, Ciudad Real. Simona Montesano, madre de Claudia, organizó una dulcísima iniciativa para conmemorar el Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas junto a Raquel Peñuela, madre de Olivia; Vanesa Aroco, madre de Rubén; y Laura Quintanilla, madre de Blanca. Con el apoyo del Ayuntamiento, dispusieron un puesto en una plaza céntrica donde ofrecieron información sobre la problemática y repartieron... ¡hasta 5.200 piruletas! Un detalle por el que vecinos y vecinas demostraron su generosidad. Simona nos lo contaba emocionada por el apoyo recibido y mucho más: "Que la gente que se encuentre en la misma situación sepa que no está sola, porque pertenecemos a una gran familia llamada Menudos Corazones".



Menudos Corazones se Mueve

Guadalajara. Los hermanos Ana María y Rafael Fuertes invitaron a los amigos y las amigas de la asociación Semilla Rociera a hacer un donativo a favor de quienes nacieron con una cardiopatía y, para recordar una fecha tan señalada para tantas personas, les entregaban una piruleta con forma de corazón.

La Solana, Ciudad Real. Ángel compartió galletas caseras, piruletas con forma de corazón y chapas de Menudos Corazones con sus compañeros y compañeras del CEIP Federico Romero. Y es que, para él, cada 14 de febrero es “como un día grande, como si fuera su cumpleaños”, nos cuenta su madre, Manoli Antequera.

Puertollano, Ciudad Real. En el Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas, el CEIP Vicente Aleixandre ofreció a las familias, con la colaboración de Carrefour, un desayuno saludable y solidario. ¡Doblemente bueno!

Puertollano y Arenas de San Juan, Ciudad Real.

Amparo Gómez-Calcerrada, madre de Ezequiel, dispuso huchas de Menudos Corazones en distintos establecimientos de ambas localidades para quien quisiera colaborar con la Fundación en una fecha tan especial.

Villarrubia de los Ojos, Ciudad Real. El Virgen de la Sierra es “un cole con y desde el corazón”. Por ello, les encantó la idea de Ana Isabel García, madre de Nicolás, de dar visibilidad a la problemática de las cardiopatías congénitas en la jornada dedicada a esta causa en todo el mundo. ¡Estudiantes y docentes pudieron conocer mejor esta realidad!

Castilla y León

Becilla de Valderaduey, Bolaños de Campos y Ceinos de Campos, Valladolid.

Marián llevó a los C.R.A. de estos municipios la celebración del 14 de febrero. Lo hizo desde su propia experiencia como madre de la “menuda” Valeria y contó, además, con la perspectiva del cardiólogo de la pequeña en el Hospital Río Hortega, el doctor Carlos Alcalde; y la implicación de su profe. Una jornada estupenda, compartiendo con la comunidad educativa, vecinos y vecinas.

Boecillo, Valladolid. Laura Cofiño, madre de Alba, explicó en el CEIP San Cristóbal cómo es el día a día con una cardiopatía congénita. Tanto a los peques como a los más mayores les encantó escucharla.

Hontanares de Eresma, Segovia.

Después de volcarse en el mercadillo solidario unos días antes, el 14 de febrero en el C.R.A. Los Llanos escucharon con mucha atención la charla de María Rico, madre de Guillermo, sobre la patología congénita más frecuente en España. ¡Cuánta implicación!

Navaluenga, Ávila.

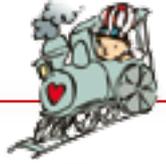
Un grupo de familias de “menudos” y “menudas” se juntaron para celebrar el Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas compartiendo un fin de semana inolvidable. Durante esos días, pudieron convivir y disfrutar a la vez que su amistad continuaba creciendo y fortaleciéndose. ¡Qué maravilla!



Segovia. La Escuela Infantil Aldebarán invitó a las familias a hacer un donativo para apoyar la causa de quienes nacen con un corazón especial como Raquel, la madre de Marco, y compartió ricas piruletas para celebrar el Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas.

Valladolid. El Centro Comercial Vallsur unió amor y solidaridad invitando a sus fanes en Facebook e Instagram a dejar un comentario y, por cada uno, hicieron una pequeña aportación para apoyar a niños y niñas con cardiopatía.





Valladolid. Varias de nuestras socias se volcaron para celebrar diferentes acciones de sensibilización en centros educativos de la ciudad. Como en el colegio de los Dominicos donde Mónica Vázquez recuerda cómo el “menudo” Miguel y su hermano Pablo disfrutaron muchísimo del 14 de febrero.



Cada año, María Jesús Peláez tiene un detalle con los compañeros y las compañeras de su hijo Jorge en el Colegio San Agustín. Este 14 de febrero, con un toquecito de dulzura... ¡en forma de piruletas!



En el CEIP Francisco Pino hicieron estos preciosos murales con diferentes latidos, ¡pero un solo corazón! Rosa Martín, madre de Ramón, nos cuenta que la celebración “¡fue fenomenal!”.



Inés Gómez, madre de María, explicó a los niños y las niñas del primer curso de Educación Infantil del CEIP Antonio García Quintana por qué el corazón de esta ‘menuda’ es especial. Con el apoyo de Almudena, logopeda y cuentacuentos, lograron hacerles entender, a través de manualidades y relatos, esta realidad.

Comunidad de Madrid

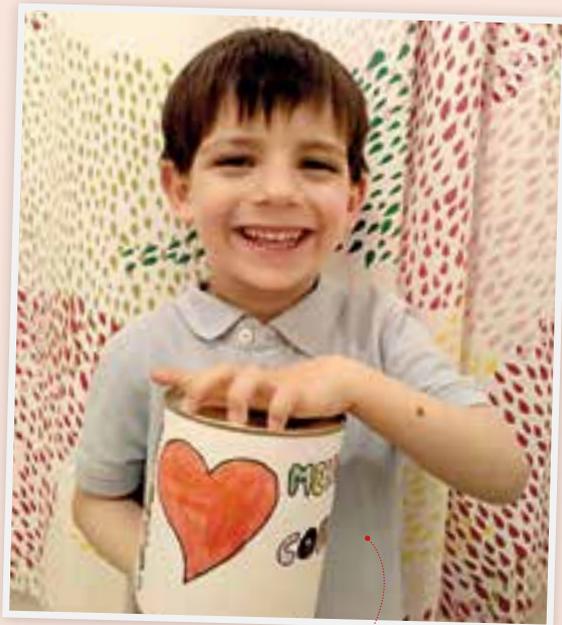
Madrid. El Colegio Santa Beatriz de Silva involucró a su alumnado en la celebración del 14 de febrero animándolo a crear un marcapáginas solidario, y a las familias, invitándolas a hacer un donativo por estas obras tan originales.

Madrid. Nuestros amigos y amigas de Boston Scientific pusieron sobre la mesa toda su generosidad en un desayuno con mucho corazón, con motivo del Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas. En la foto, el momento de la entrega de su donativo por parte de Dina Hurtado.



Tres Cantos, Madrid.

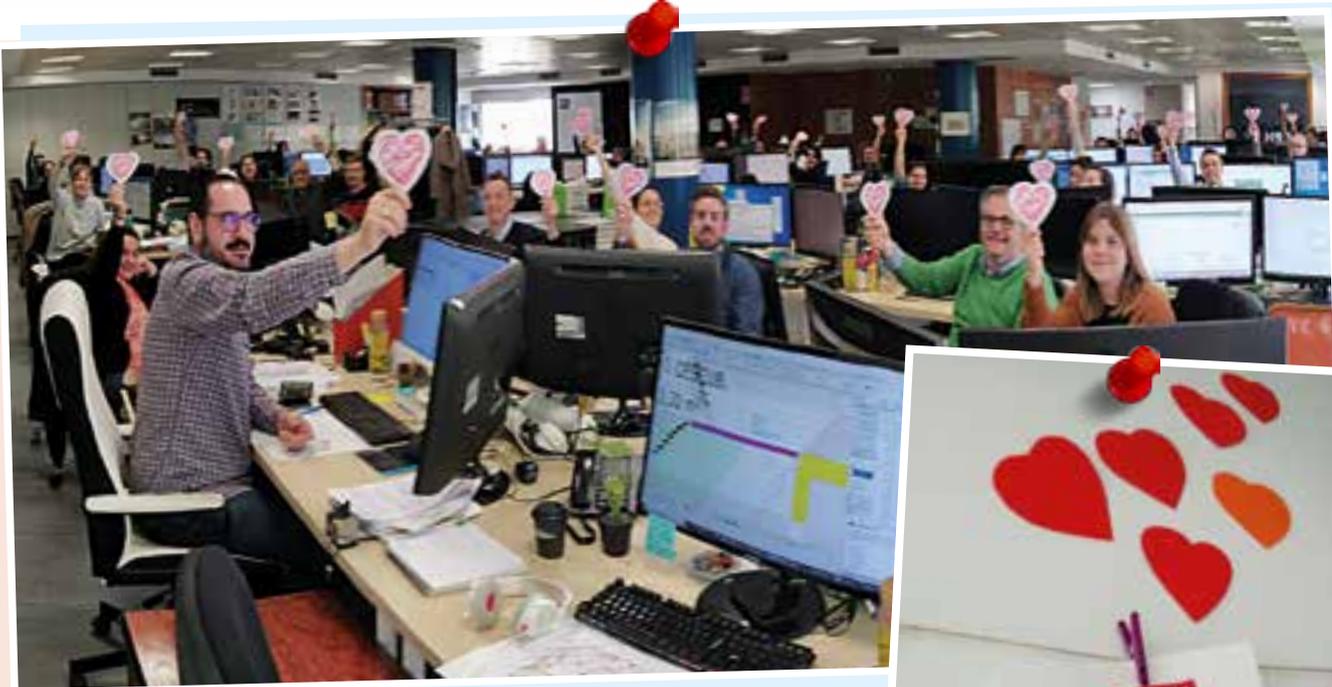
En la Guardería 3 Colores, los más peques dibujaron un corazón muy especial y sus familias hicieron un donativo para apoyar a otros niños y niñas con cardiopatía. ¡Con su ayuda, nuestro latido llegó más lejos!



Comunidad Foral de Navarra

Miranda de Arga, Navarra. En el CEIP San Benito, donde enseña Pedro Ortega, padre de Nuño, celebraron esta jornada tan emblemática con un recorrido desde el colegio hasta un lugar también emblemático de la ciudad: el Torreón. Un año más, corriendo o andando, ¡disfrutaron muchísimo!

Menudos Corazones se Mueve



Ana Amo llevó el Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas al estudio de arquitectura Morph. ¡Con cuánta ilusión lo celebraron sus compañeros y compañeras de trabajo!

Pilar Garrido, madre de Sofía, organizó una acción de sensibilización en la Escuela Infantil Las Nubes. La rampa del centro volvió a llenarse de corazones hechos por los niños y las niñas junto a sus familias.



Comunidad Valenciana

Alicante. Álvaro y su hermano compartieron piruletas con sus compañeros y compañeras del CEIP La Almadra en el Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas. Paloma Sedano, su madre, nos contó cómo en las clases se sorprendieron al saber que podían tener tan cerquita amigos y amigas con problemas de corazón, ¡y sin darse cuenta!

Mislata, Valencia. Agustín Gil tiene una cardiopatía y el firme compromiso de dar a conocer esta problemática entre las personas con las que comparte su día a día. Por ello, ofreció una charla de sensibilización a futuros sanitarios en el CIPFP Mislata, donde es profesor, junto al departamento de sanidad del centro.



Extremadura

Badajoz. El Faro del Shopping Centre invitó a sus clientes a poner su mejor sonrisa los días 14 y 15 de febrero. Por cada foto en pareja en el *photocall* del centro comercial, hizo una aportación a Menudos Corazones.

El Guijo de Santa Bárbara y Jarandilla de la Vera, Cáceres. Yanelis Acea, madre de David, organizó un mercadillo solidario en el CEIP Santa Bárbara y en el CEIP Conquistador Loaysa y, como ya es tradición, una fiesta solidaria en la Casa de la Cultura de Jarandilla de la Vera por el Día de las Cardiopatías Congénitas. ¡Y con muy buena compañía, ya que la celebración contó con el espectáculo de Artimañía!

Jaraíz de la Vera, Cáceres. Lydia y Judith pusieron su granito de arena con un sorteo en la panadería Panakes que, durante la semana del 14 de febrero, sirvió para sensibilizar a sus vecinos y vecinas sobre las cardiopatías congénitas.

Galicia

Abegondo, La Coruña. Vanesa Aba, madre de Mia, junto a la profesora de esta "menuda", organizó una acción de sensibilización a través de *Cuéntame tu secreto*, que quedó como regalo en el aula de Educación Infantil del CEIP San Marcos para que los compañeros y las compañeras de la pequeña puedan seguir disfrutándolo.

Islas Baleares

Marratxí, Mallorca. No podía acabar el Mes de las Cardiopatías Congénitas sin que Alexandra Servera, madre de Rut, compartiese en la Escoleta Nins Petits qué significa nacer con un corazón especial. ¡Y fue una experiencia superpositiva para tan pequeños alumnos y alumnas!



Premios Solidarios ONCE Madrid: el valor de la perseverancia

Con enorme ilusión, el pasado 11 de noviembre asistimos a la gala de los Premios Solidarios ONCE Comunidad de Madrid 2019, con los que la Fundación Menudos Corazones fue galardonada en la categoría de Institución, Organización, ONG o Entidad.

El premio pone en valor nuestro trabajo durante más de 16 años ayudando a niñas y niños con cardiopatías congénitas, y resalta la discapacidad invisible que afecta a quienes nacen con problemas de corazón. “Reconocimientos como el que hoy nos hace el Grupo Social ONCE tienen un valor inestimable. Por una parte, porque contribuyen a dar visibilidad a un problema todavía escondido en el seno de las familias. Y, por otra, porque son un gran estímulo para perseverar en nuestro objetivo de hacer las cosas cada vez mejor en favor de quienes nacen con un corazón diferente”, agradeció nuestra entonces presidenta, María Escudero, tras recibir el premio de la mano del segundo teniente de alcalde y presidente del Pleno del Ayuntamiento de Madrid, Borja Fanjul.

Al acto también asistieron el vicepresidente de la Comunidad de Madrid, Ignacio Aguado; y el vicepresidente del Grupo Social ONCE, José Luis Pinto. Asimismo, participaron el

presidente de la Asamblea de Madrid, Juan Trinidad; y la presidenta del Consejo Territorial de la ONCE en la Comunidad de Madrid, María Teresa Rodríguez Peco.



El Grupo Social ONCE también reconoció el trabajo de www.20minutos.es, Pablo Santaefemia, Leroy Merlin, y el Servicio de Atención al Ciudadano 012.

Un aval de confianza y credibilidad

La Fundación Lealtad ha renovado nuestro Sello ONG Acreditada. Tal como certifica el último informe emitido por su equipo de analistas, que hace referencia al año 2018, Menudos Corazones cumple, una vez más, con los 9 Principios de Transparencia y Buenas Prácticas de Gestión necesarios para obtener esta distinción.

“La renovación del Sello ONG Acreditada confirma que el compromiso de la Fundación Menudos Corazones por una gestión transparente y de buenas prácticas es absoluto. El re-



conocimiento de estos valores, intrínsecos a la organización y puestos en práctica en todas las facetas de nuestro día a día, es un aval que nos posiciona como una entidad sin ánimo de lucro fiable y eficaz”, valora nuestra directora, Amaya Sáez. “Para familias, socias y socios, empresas

y personas colaboradoras, donantes, hospitales, administraciones, y para la sociedad en su conjunto, este sello es garantía de que se puede creer y confiar en Menudos Corazones”.

Consulta los 9 Principios de Transparencia y Buenas Prácticas de Gestión en: bit.ly/SelloONGAcreditada

La historia de María, en la Gala Inocente Inocente

El 28 de diciembre tuvimos una cita ineludible con la Gala Inocente, Inocente, uno de los clásicos de la televisión en las fiestas navideñas que tiene como objetivo recaudar fondos para apoyar distintos proyectos sociales a través de su convocatoria de ayudas. En su edición de 2019, el programa contó con el testimonio de Lola Haro y Antonio López, padres de la “menuda” María, de 12 años: un emocionante retrato de esta familia de Albacete que aprendió “a valorar cada día de la vida” con una cardiopatía.

Cuando María nació, fue trasladada al Hospital 12 de Octubre en Madrid, donde conocieron la labor de Menudos Corazones. Más de una década después, en uno de los alojamientos gratuitos de la Fundación, Lola recordó ante las cámaras los retos que su familia ha ido superando y los



María y sus padres, Lola y Antonio, durante el rodaje de la pieza emitida en la Gala.

que aún tienen por afrontar en el horizonte. En este camino tiene un papel fundamental Samuel, su hijo pequeño, que mantiene una entrañable relación con María. “Él dice que, si pudiera, vendría a que le operaran a él y a su hermana no”.

Muchísimas gracias por compartir vuestra esperanzadora historia y por dar voz a quienes nacen con un corazón especial y a sus familias.

Accede al vídeo del testimonio de Lola y Antonio en nuestra página web: menudoscrazones.org/2020/con-maria-la-vida-es-un-regalo

Entre 1 millón de razones, nuestra Casa

Bajo el lema “1 millón de razones”, la campaña de la X Solidaria de 2020 destacó la inmensa cantidad de motivos que existen para marcar la casilla de Actividades de Interés Social en la campaña de la declaración de la Renta.

En línea con este propósito, el 20 de mayo se inauguró una exposición virtual que permite recorrer, a través de las fotografías de Olmo Calvo, seis iniciativas de entidades sociales que la casilla 106 ayuda a financiar. Entre ellas, se encuentra nuestro proyecto de “Atención a niñas, niños y jóvenes con cardiopatías congénitas hospitalizados y a sus familias”.

Las instantáneas recogen momentos cotidianos de Ionela y Alexandru, alojados junto a su hija Antonia, de 4 años, en la Casa Menudos Corazones, mientras esperan un trasplante cardíaco para la pequeña. En el marco de esta exposición, nues-

tra responsable del área social, María Machón, destacó: “Si contar con un alojamiento gratuito cercano a los hospitales de referencia en cardiología pediátrica en Madrid siempre es importante para las familias, en una situación

de mayor vulnerabilidad, como la vivida por la pandemia de COVID-19, lo es infinitamente más”.

¡Nuestro agradecimiento a quienes nos han ayudado a hacerlo posible, a través de su declaración de la Renta!



Fotografía de Ionela y Alexandru Corazones tomada por Olmo Calvo para la exposición.



El patronato de Menudos Corazones, renovado

Juan Mª Orbegozo, presidente del patronato de Menudos Corazones.

En la reunión del patronato de Menudos Corazones, celebrada el 15 de febrero, se procedió a la renovación de los cargos del máximo órgano de gobierno de la Fundación.

Tres de sus miembros cambiaron de responsabilidades: Juan Mª Orbegozo fue elegido nuevo presidente, sustituyendo a María Escudero, que permanece en el patronato en calidad de vocal; y Margarita Batlle pasó a ocupar la vicepresidencia. Juan Antonio Arroyo como tesorero, José Montes como secretario, y Mª José Lucas y Sergio Generoso como vocales mantuvieron sus cargos.

Juan Mª Orbegozo, anterior vicepresidente de nuestro patronato, desde su incorporación en 2015 ha liderado el desarrollo de algunos proyectos de nuestro Plan Estratégico 2018-2022,

demostrando entrega, eficacia y una visión comprometida con los desafíos de la entidad. Padre de una joven con cardiopatía, afronta esta nueva etapa con ilusión, confianza y responsabilidad por los apasionantes retos que debe seguir abordando la entidad.

Por su parte, María Escudero, al frente del patronato durante 17 años, sigue aportando su capacidad, experiencia y compromiso en su nuevo cometido como vocal. Además de ser una de las madres fundadoras de Menudos Corazones, fue la impulsora de la Fundación y de sus fases anteriores como Federación Menudos Corazones y Asociación Corazón y Vida de Madrid. Durante este tiempo, ha participado muy activamente en el logro de situar a la Fundación como la entidad de referencia nacional

en cardiopatías congénitas, promoviendo importantes proyectos, como los campamentos de integración de verano, nuestra jornada sobre cardiopatías, el proyecto de apoyo al duelo, la Beca Menudos Corazones de investigación y la apertura de la Casa Menudos Corazones para familias de niñas y niños con cardiopatías congénitas hospitalizados, entre muchos otros.

En este nuevo camino que emprende nuestro patronato, marcado por la continuidad y el avance, el horizonte sigue siendo el de siempre, el que determina nuestra visión y misión: dar respuesta a las necesidades de bebés, niños, niñas, adolescentes, jóvenes y adultos con cardiopatías congénitas y a las de sus familias, como una entidad eficaz, sostenible, cercana, abierta y flexible.

Remando con un mismo horizonte

El Centro de Apoyo al Niño Hospitalizado acogió, los últimos días de 2019, una reunión del equipo técnico de Menudos Corazones para consolidar el seguimiento y la evaluación del Plan Estratégico 2018-2022.

Durante el encuentro, se compartieron las principales novedades de esta hoja de ruta, aprobadas por el patronato el 1 de diciembre. También hubo tiempo para profundizar en alguna de ellas y recoger opiniones en torno al enfoque, contenido y formato de las próximas reuniones.

Una de las conclusiones extraídas de esta sesión fue la importancia del Plan Estratégico para tener una visión ajustada a la realidad de las personas con cardiopatías congé-



Participantes en la reunión de seguimiento de nuestro Plan Estratégico, el 16 de diciembre.

nitias y sus familias; y para remar en la misma dirección, con un propósito común fruto de la mayor participación posible.



Durante la pandemia, respuesta rápida y eficaz

En estos meses de confinamiento y desescalada, desde Menudos Corazones multiplicamos nuestro esfuerzo y compromiso para adaptarnos a tan difícil situación y seguir apoyando a niñas, niños, adolescentes y jóvenes con problemas de corazón y a sus familias en unas circunstancias inéditas. Desde casa, reinventamos nuestros programas de ayuda, aportando información, herramientas, actividades, complicidad y optimismo a quienes se sentían más vulnerables ante la epidemia. Y en una nueva sección de nuestra página web, Coronavirus y Cardiopatías Congénitas, nacida en plena crisis, reunimos todos los recursos, acompañándolos desde la distancia más que nunca.

Aportando a las personas que conviven con una cardiopatía congénita tranquilidad y facilitándoles información actualizada de la mano de profesionales de la cardiología pediátrica

- De manera directa y personalizada, dando respuesta a dudas médicas en dos encuentros con el doctor Constancio Medrano, presidente de la Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas, en plena pandemia a través de Facebook Live.
- Con entrevistas sobre cardiopatías y coronavirus a los doctores Constancio Medrano y Fernando Centeno; y la doctora María Portolés. Además, el cirujano cardiaco infantil Raúl Sánchez destacó la importancia del uso de mascarillas, con cercanía y familiaridad, en un vídeo realizado para la Fundación.
- En artículos de actualidad, a medida que detectábamos las necesidades del colectivo, en torno a cuestiones como las recomendaciones de la Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas, las medidas sociales adoptadas ante la crisis o la reorganización de la atención pediátrica urgente en Madrid.



“Muchas gracias por la información y por la tranquilidad que nos dan a todos los padres que tenemos hijos con cardiopatías”.

Jesi Tacuri.

Ofreciendo a adolescentes y jóvenes con cardiopatía una oportunidad de estar con sus iguales poniendo en común sus preocupaciones, siempre con la guía de personas expertas que les aportaron pautas y recomendaciones

- Con tertulias virtuales para jóvenes, con la participación de la cardióloga Marta Flores, Ana Belén Hernández, una de nuestras psicólogas, y María Gutiérrez, coordinadora de nuestro Proyecto para Jóvenes.
- Con encuentros virtuales para adolescentes coordinados por María Pando, responsable del área psicológica de la Fundación.



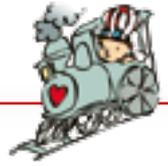
“En esta situación incierta es muy importante tener espacios donde exponer nuestras inquietudes y donde participan profesionales que nos aconsejan con tanto cariño”.

Lucía Fajardo, 30 años.

“Nos ha ayudado a aclarar nuestros pensamientos y sentimientos. Hemos pasado un rato diferente y mucho más ameno”.

Inés, 15 años.





Brindando a madres y padres de un hijo o una hija con cardiopatía herramientas para afrontar el malestar generado por la incertidumbre y las dificultades emocionales y sociales en cada etapa de la pandemia

- **Con atención y seguimiento personalizado** a través del teléfono, las videollamadas y el correo electrónico para:
 - Ayudarles a sobrellevar el aislamiento, normalizar sus emociones, reconocer y sobreponerse a sus miedos.
 - Resolver sus dudas sobre las medidas sociales de apoyo a trabajadores, familias y colectivos vulnerables.
- **Manteniendo nuestro programa de alojamiento gratuito** con garantía de seguridad para las familias en espera de trasplante u otras intervenciones.
- **Mediante vídeos y artículos** con información, pautas y recomendaciones de nuestro equipo psicológico y social para gestionar el malestar generado por la incertidumbre y las dificultades a causa de la COVID-19.

• **A través del seminario web “Seguimos caminando juntos”**, un espacio para escuchar sus inquietudes y ofrecerles herramientas para adaptarse a la nueva normalidad.



Proporcionando recursos con los que compartir tiempo para la imaginación y la creatividad en familia



- **Con una recopilación de manualidades** realizadas por las personas voluntarias de Menudos Corazones con las niñas y los niños hospitalizados.
- **Con un taller virtual de arteterapia** para crear una “caja de primeros auxilios” con la ayuda de Wilson Granada, especialista en esta disciplina.

“Mis hijos han estado libres de móvil, televisión, consolas... Y eso me ha gustado mucho”.

Lola Carvajal.

También en el confinamiento y la desescalada...

La implicación de las personas voluntarias, fue inquebrantable

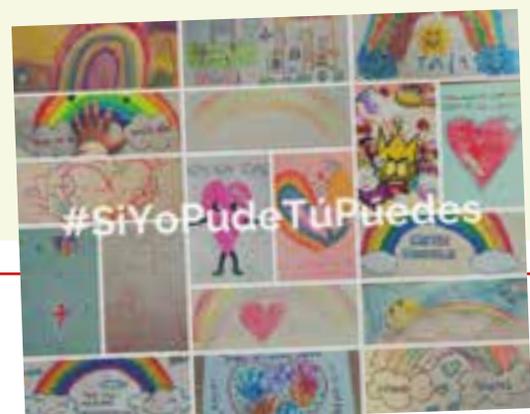
A través de palabras de aliento con las que quisieron hacer llegar, en un emotivo vídeo, todo su apoyo a las personas con cardiopatías congénitas y a sus familias.



Con la magia de los cuentacuentos que, fruto de una acción de voluntariado corporativo, algunos empleados y empleadas de nuestras empresas colaboradoras dedicaron a peques con cardiopatía.

Los ‘menudos’ y las ‘menudas’, demostraron una vez más su fortaleza y gratitud

Por su cardiopatía, muchos niños y niñas habían aprendido a superar las más difíciles situaciones, sabían lo que significaba el aislamiento antes de la COVID-19 y conocían de primera mano la inestimable labor del personal sanitario. Desde la Fundación les pedimos que nos hicieran llegar **dibujos y pequeñas historias** que reflejaran esta realidad y la respuesta fue emocionante. En los momentos más duros de la crisis, publicamos sus creaciones artísticas y sus palabras de ánimo en nuestra página web y en nuestras redes sociales con la etiqueta #SiYoPudeTúPuedes, inundándolas de esperanza y fortaleza. ¡Gracias!



Menudos Corazones se Mueve

La sostenibilidad de la Fundación, en riesgo

Para Menudos Corazones, la actual etapa está siendo muy complicada por los efectos económicos negativos de la COVID-19 sobre personas y empresas aliadas. Ante la escasez de donativos, la sostenibilidad de nuestros programas sociales está en riesgo. Y esto nos preocupa mucho. Tanto, que es importantísimo compartirlo contigo.

Sí, es fundamental que cada persona que lea estas líneas y cada empresa colaboradora conozca la realidad de la Fundación, sepa de la gran necesidad de apoyo que tiene en estos momentos (se trata de una situación generalizada en el Tercer Sector: las ONG).

Desde Menudos Corazones, te animamos a encontrar el modo de aportar un poquito más ahora si puedes hacerlo. Hay muchas maneras de ayudar a fortalecer nuestros programas: hacer un donativo, organizar una iniciativa solidaria, hacerte socio o socia si aún no lo eres, aumentar tu cuota si ya lo eres; sumar una colaboración si eres empresa...

Hoy necesitamos más que nunca tu ayuda para asegurar nuestro trabajo con las familias de niñas y niños con cardiopatías congénitas. Con tu apoyo lo conseguiremos. Gracias de corazón.

Donar cuesta poco

Porque recuperas hasta el 80% de la cantidad donada

✓ De los primeros 150 € donados, te desgravas el 80%



✓ A partir de los 150 € donados, te desgravas el 35%



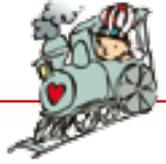
De los primeros 150 €

De los 100 € restantes



Te desgravarás el 40% si donas un importe igual o superior a la misma entidad durante tres años consecutivos.

Personas físicas (IRPF). Deducción en cuota íntegra. Límite 10% base liquidable. Por donativos a fundaciones y asociaciones sujetas a la ley 49/2002.



Nuestra Memoria de 2019: qué logramos y cómo lo conseguimos

Avanzamos. Este es el espíritu de nuestra Memoria de Actividades de 2019. Porque, siguiendo las directrices del Plan Estratégico, el año pasado Menudos Corazones se ha hecho más grande y fuerte en organización y proyectos. Y siempre al lado de los niños y las niñas, los adolescentes y los jóvenes con cardiopatía y sus familias. Pero estos avances no podrían haberse producido sin la colaboración de las personas socias y voluntarias, de colaboradores, empresas y organismos... y con un trabajo en red con hospitales y otras entidades y organizaciones de pacientes. ¡A todos, gracias!

Conoce nuestros avances en la Memoria de Actividades 2019, diseñada, un año más, gracias a la colaboración altruista de Grupo SIM.



La grandeza de ser humano

Así es Guillermo. Su generosidad hizo posible que 174 familias tuvieran un hogar lejos del suyo mientras sus hijos e hijas recibían tratamiento en los centros de referencia en cardiopatías congénitas de Madrid. Los “menudos” y las “menudas” tocaron su corazón en un reportaje sobre la Fundación de 2013. Y él respondió cediendo de forma altruista a Menudos Corazones una vivienda de 2 habitaciones a pocos pasos del Hospital Gregorio Marañón. Han sido casi 7 años de colaboración; casi 7 años dando cobijo desde el anonimato.

Encontrar la mejor manera de agradecer su gran gesto nos resultaba todo un reto. Finalmente, decidimos hacerlo con algo entrañable y, como él siempre nos ha enseñado, con humildad: nos acercamos a su pequeña oficina y le entregamos un colorido cartel realizado por niños y niñas con cardiopatía. Sus ojos emocionados lo decían todo, mientras reconocía que su mayor satisfacción era haber ayudado a quien lo necesitaba en momentos difíciles y



que este acto solidario sirviera de ejemplo para educar en valores a los suyos. Lo dicho, ¡qué corazón más grande! Millones de gracias, Guillermo.

Nuestra Jornada sobre Cardiopatías Congénitas ya tiene fecha

Ya puedes reservar los días 13, 14 y 15 de noviembre para la XVII Jornada sobre Cardiopatías Congénitas de Menudos Corazones. Aunque en esta ocasión, debido a las circunstancias derivadas del coronavirus, será en formato

virtual, seguiremos ofreciéndote interesantes charlas de especialistas, talleres médicos y propuestas para todas las edades, que podremos detallarte en otoño. Con el mismo compromiso y la ilusión renovada, ¡te esperamos!

Menudos Corazones se Mueve



Un 'finde' muy especial

El 15 y el 16 de febrero tuvo lugar la V Convivencia de Jóvenes de Menudos Corazones, ¡la primera del año! Aún con la emoción del Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas, 24 chicos y chicas pusieron el broche de oro a la celebración con este encuentro en un albergue madrileño.

A lo largo del fin de semana, el grupo participó en interesantes talleres: de la mano de Diana F. Pantoja, de la Federación de Planificación Familiar Estatal y coordinadora del Centro Joven

de Atención a la Sexualidad de Madrid, abordaron diferentes aspectos en torno a la sexualidad; y con Ruth Fernández, psicóloga y psicoterapeuta, aprendieron sobre habilidades sociales.

Además, disfrutaron de la clase de pilates dirigida por Beatriz Abascal, fisioterapeuta e instructora de esta disciplina; ¡y estallaron en carcajadas en la sesión de risoterapia con Laura Santos! Entre tanto, también tuvieron tiempo de compartir momentos de charlas espontáneas y distendidas. ¡Un "finde" completo!



La mejor lección

Durante los últimos meses, hemos seguido los progresos del grupo que se preparaba para el VII Encuentro de Jóvenes 'Caminando a Santiago'. A pesar de la incertidumbre, quedándose en casa o conquistando las calles, han entrenado cumpliendo dos de las máximas de esta experiencia: superarse cada día ¡y hacerlo en equipo!

A causa del coronavirus, el reto de este verano ha tenido que cancelarse; pero estos chicos y chicas han seguido demostrándonos su capacidad para hacer frente a las dificultades. ¡Un fuerte aplauso!

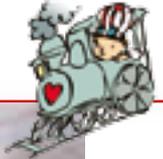


¡Gracias! Iberdrola, por seguir apoyando nuestro Proyecto para Jóvenes en 2020



Hecho por jóvenes para jóvenes

El Puente Cultural es la actividad seleccionada por Menudos Corazones en la convocatoria ¡Involúcrate! de 2020. Sus impulsores —Berni, Alejandra, Dani, Marisa, Miguel Ángel, María, David, Itziar, Julián y Noelia— nos cuentan que será del 5 al 8 de diciembre en Málaga, con visitas a interesantes museos, enriquecedoras charlas... y mucho más. ¡Qué ganas!



Nuestros campas: este verano, ¡virtuales!

Con el bienestar de niños, niñas y adolescentes con cardiopatías congénitas como motor de nuestras decisiones, este año, por la situación a causa del coronavirus, los campamentos de verano de Menudos Corazones adoptan un formato virtual para que puedan seguir disfrutando de ocio educativo.

Mientras esta revista llega a tu hogar, los campistas estarán disfrutando de un montón de actividades: baile,

yoga, scape room, concurso de talentos, juegos de atención, taller de hologramas, sesión de cocina, manualidades, yincanas... desde casa, a través de la plataforma Zoom, en encuentros de 90 minutos.

Una alternativa gratuita para las familias socias, gracias al compromiso fiel de la Fundación Iberdrola a nuestro programa de Ocio y Tiempo Libre; a la colaboración de boboli y Cinfa; y al apoyo de MathWorks.



De Puente... ¡cardiosaludable!

Del 6 al 9 de diciembre, coincidiendo con el Puente de la Constitución, se hizo realidad la primera propuesta impulsada por la convocatoria de Menudos Corazones ¡Involúcrate!: organizado por Berni, Dani y Miguel Ángel, el Puente Cardiosaludable tuvo lugar en Navarredonda de Gredos – Barajas (Ávila).

“Desde el principio, los chicos fueron conscientes del reto que suponía llevar a cabo la iniciativa” recuerda María Gutiérrez, coordinadora del Proyecto para Jóvenes. “La primera reunión que mantuvimos fue más bien orientativa. Pero, a medida que avanzaban en la planificación, encontraron la manera de superar cada obstáculo y desde la Fundación hicimos, simplemente, un seguimiento. Fue un proceso participativo admirable, en el que probaron su capacidad organizativa y de trabajar juntos”.

Senderismo, talleres de relajación y *mindfulness*, una sesión de taichí... En resumen, tres días de descanso y aprendizaje, de los que sus participantes han disfrutado minuto a minuto. ¡Enhorabuena!

Miles de besos... ¡diferentes!

Desde hace seis años celebramos, cada 13 de mayo, el Día del Niño Hospitalizado: dedicado a estos pequeños pacientes y sus familias, al personal sanitario que les cuida y a quienes, a través del voluntariado, tratan de mejorar sus ingresos.

A causa del coronavirus, la última edición de esta iniciativa, impulsada por la Fundación Atresmedia y apoyada desde sus inicios por Menudos Corazones, ideó nuevas acciones para homenajearles, pero con el cariño de siempre. Personas voluntarias y de nuestro equipo se sumaron al ya tradicional lanzamiento de besos con un emotivo vídeo para hacer llegar todo nuestro calor, a través de redes sociales, a los niños y las niñas en los hospitales.

Esta fecha tan especial terminó con un concierto solidario del grupo Bombai y la cantante Conchita, autores de los himnos “Un mar de besos” y “Un beso redondo”, en el canal de YouTube y en el Instagram TV de la Fundación Atresmedia. ¡Bravo!





¡Ya somos más de
27.000 fans en Facebook
y más de 6.500 seguidores
en Twitter!

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

menudos corazones
EN REDES SOCIALES
¡BÚSCANOS!



Encuentros de duelo: tiempo para compartir

Los días 14 y 15 de diciembre, muy cerca de las fechas navideñas, la Fundación celebró uno de sus fines de semana más emotivos y especiales: en nuestro Centro de Apoyo Integral a los Niños con Cardiopatías Congénitas y sus Familias, en Madrid, se reunieron padres y madres del proyecto de atención al duelo. Se trataba de un encuentro muy esperado, al que muchos se desplazaron desde diferentes provincias.

El sábado estuvo reservado para el grupo con un mayor recorrido en el proyecto. Sus integrantes llevan más tiempo caminando juntos, así que echaron la vista atrás para ver todos los logros alcanzados en esta etapa y fueron conscientes del largo camino vivido, en el que han conseguido superar las dificultades y salir fortalecidos.

A través de estrofas de canciones, poesías y cartas hicieron partícipes al grupo de su estado emocional, convirtiendo ese momento en un espacio de gratitud para sí mismos y para los demás. También hubo tiempo para las emociones y sensaciones agradables, para degustar los platos que cada familia había elaborado con cariño para los demás, para cantar y adaptar aquellas canciones con un significado especial.

Ausencias recientes

El domingo tuvo lugar el encuentro de quienes habían sufrido la pérdida de un hijo o una hija más recientemente, familias para las que era especialmente necesaria esta cita –a la par que emotiva y dolorosa– porque afrontaban su primera o segunda Navidad con la ausencia de su ser más querido.

Para todos los padres y todas las madres, no obstante, fue un tiempo para compartir y vivir sus emociones intensamente; para recordar y dar la oportunidad a otras personas de conocer y compartir el amor por sus “insustituibles”.

En estas fechas señaladas y marcadas por el recuerdo, el dolor de la pérdida se vio mitigado por el acompañamiento emocional y profesional de nuestras psicólogas, y la comprensión de los integrantes de los grupos.

Además, los pequeños y las pequeñas de cada casa participaron en una actividad de arteterapia en la cual, a través del dibujo, la expresión corporal y el juego, compartieron cómo eran sus hermanos y hermanas, y destacaron el vínculo tan importante que les une a ellos, rindiéndoles, de esta forma, su particular homenaje.



Gracias por el apoyo al proyecto 'Volver a vivir tras la pérdida de un hijo o hija: acompañamiento y atención psicológica a madres y padres de niñas y niños con cardiopatías en duelo'.

Formar en la pérdida al personal sanitario

Junto a la Fundación Mario Losantos, participamos el 31 de enero en una formación de atención al duelo y gestión de emociones destinada al personal sanitario del Hospital La Paz, entre quienes se encontraban

varios profesionales del servicio de cirugía cardíaca infantil.

De la mano de nuestras psicólogas, la sesión cumplió su objetivo de mejorar los recursos para acompañar

a aquellas familias que pierden a un ser querido en el hospital, compartir las emociones que la muerte genera en los propios especialistas, y reforzar la labor de equipo ante una crisis de tal envergadura.

Menudos Corazones se Mueve

El doble de corazón

Quienes asistieron a nuestro mercadillo solidario de Navidad, el 13 y 14 de diciembre, hicieron sus regalos en esas fechas tan especiales con el doble de corazón porque, con su gesto, ¡ayudaron a niños y niñas con cardiopatías congénitas!

Rocío, que comparte el latido de “menudos” y “menudas”, nos contó su experiencia: “Me enteré por una amiga y no pude salir más contenta”. Esta profesora del Colegio Santa Isabel de Silva (Madrid), no solo valoró los artículos “con una calidad fantástica” y

a buen precio; sino el trato atento y cercano de nuestra compañera Pilar, organizadora de este evento emblemático de la Fundación, y de las personas voluntarias que la acompañaron.

Gracias a todas ellas, que dedicaron su tiempo y su cariño a recibir con los brazos abiertos a cada persona que se acercó a nuestro Centro de Apoyo Integral. Y a quienes hicieron posible esta acti-

vidad con la donación de artículos: Grupo Cortefiel, Bodegas Fontana, Energy, Fidel y Gloria, Fundación Once, Fundación Parques Reunidos, y M^{ra} Carmen y su amiga.



¡De estrenos!

Siempre es una alegría cuando recibimos invitaciones a estrenos cinematográficos para las familias de Menudos Corazones. ¡Y mayor es la felicidad cuando vemos imágenes de esos momentos de ilusión! Varias familias disfrutaron del último estreno de la saga de *Toy Story* (como la de Santiago, que acudió al completo) por cortesía de Disney, que también nos hizo llegar entradas para un divertido pase de la película *Espía como puedas*. Y las que asistieron, gracias a Producciones Samarán Eventos, a una sesión estelar de *Star Wars*, ¡también lo pasaron de cine!



Los hermanos Marcos y Álvaro asistieron con su madre, Yolanda, al partido.

Superación sobre ruedas

Gracias a nuestra empresa colaboradora Kiabi, familias socias de Menudos Corazones asistieron a finales de noviembre a un Open Day de Baloncesto, en Madrid, organizado junto a la ONCE. Para algunos niños y niñas supuso el reto de ponerse en la piel de quienes practican este deporte en silla de ruedas y, para todos los asistentes, la oportunidad de disfrutar de un partido con jugadores profesionales de la ONCE. ¡Una magnífica tarde de enseñanzas sobre empatía y superación!

Abordaje multidisciplinar

El 18 de noviembre, compañeras del área psicológica de Menudos Corazones y nuestra educadora social asistieron a la II Jornada de Atención al Niño que no se Cura y a la Muerte en Pediatría, en Toledo, organizada por la Consejería de Sanidad de Castilla-La Mancha.

Desde un enfoque multidisciplinar, con profesionales de distintas ramas sanitarias (medicina, enfermería,

psicología...) se trataron temas como la intervención emocional en el duelo perinatal y neonatal, la donación de órganos, el huracán emocional que supone el fallecimiento de un menor en el núcleo familiar, los efectos en el personal sanitario de la muerte de un paciente, y la musicoterapia y la arteterapia como nuevas formas de acompañar en estas circunstancias.



Primavera / Verano 2020

JULIO

2 - JULIO

Volvemos a trabajar presencialmente, los días martes y jueves, de 8 a 15 h (horario de verano), en nuestros dos Centros de Apoyo en Madrid.

2 a 31 - JULIO

Mercadillo de verano solidario: martes, jueves y viernes de 10 a 14 horas. Además, los viernes 10 y 24 de julio permanece abierto hasta las 20 horas.

10 - JULIO

Sesión virtual de Mindfulness para jóvenes de Menudos Corazones.

13 a 31 - JULIO

Campamento virtual para niños y niñas entre 7 y 14 años.

20 - JULIO

Campamento virtual para adolescentes entre 14 y 18 años. Hasta el 2 de agosto.

AGOSTO

1 a 31 - AGOSTO

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

5 - AGOSTO

Sesión virtual de yoga para jóvenes de Menudos Corazones.

10 a 14 - AGOSTO

Esta semana permanecerá cerrado nuestro Centro de Apoyo al Niño Hospitalizado de la C/ Doctor Castelo, 49, 1º, Madrid. El resto del mes estará abierto los días 4, 6, 18, 25, 27 y 31, de 8 a 15 h.

SEPTIEMBRE

1 - SEPTIEMBRE

Retomamos el horario de invierno en nuestros Centros de Apoyo: de 9 a 18 h.

Fecha por definir

"Afrontando el duelo: claves para superar una pérdida", seminario web organizado por nuestra área psicológica.

Más información:

maria.pando@menudoscorazones.org

18 a 20 - SEPTIEMBRE

Carrera Solidaria Virtual Menudos Corazones 2020

29 - SEPTIEMBRE

Día Mundial del Corazón.

OCTUBRE

17 a 18 - OCTUBRE

VI Convivencia de Jóvenes de Menudos Corazones.

28 a 30 - OCTUBRE

VI Congreso de Organizaciones de Pacientes Cardiovasculares.

NOVIEMBRE

13 a 15 - NOVIEMBRE

XVII Jornada sobre Cardiopatías Congénitas de Menudos Corazones. En esta ocasión, se desarrollará en formato virtual.

26 a 28 - NOVIEMBRE

XIII Congreso de la Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas.

DICIEMBRE

5 - DICIEMBRE

Día del Voluntariado.

5 a 8 - DICIEMBRE

Puente Cultural en Málaga, actividad impulsada por jóvenes de la Fundación.

Fecha por definir

Mercadillo Solidario Navideño de Menudos Corazones.

Fecha por definir

Reparto de regalos a niñas y niños hospitalizados.



Cuéntanos tu Historia



Jesús

Muchas veces hemos pensado que la historia de tu cardiopatía te la contaríamos cuando fueras algo más mayor y nos preguntarías por qué tienes esa cicatriz en tu costado o por qué vamos tanto al médico. Nunca creímos que sería de esta forma, que lo haríamos a la misma vez que se la contamos a todos.

El embarazo fue una gran noticia: un hermanito para Alicia, ¡estábamos tan contentos! Revisiones, analíticas, consulta de ginecología, muchas dudas para elegir un nombre (Abel, José Ángel... Jesús). Eso era lo único que nos preocupaba, todo iba bien. Pero cuando llegó la semana 27 de embarazo y nos dijeron que tu corazón no era como el de los demás niños, que era diferente, especial, todo cambió.



Con su hermana Alicia y su madre, Paqui.



En brazos de su padre, José Mari.



Coartación de aorta. No sabíamos qué era, en nuestro vocabulario no estaban palabras como arco aórtico, ni conocíamos nada de válvulas, ni de ventrículos o aurículas. Tú harías que aprendiéramos a marchas forzadas. Nos ayudaron varios doctores: Francisco Javier Expósito, M^º Jesús Arroyo y M^º Ángeles Tejero nos enseñaron cómo funcionaba nuestro corazón y cómo lo haría el tuyo, y nos tranquilizaron. Nos mentalizamos de que nada más nacer tendrían que operarte.

Tenías prisa por venir. Ibas a nacer en Córdoba, para estar mejor cuidado. Precavidos, íbamos a viajar dos semanas antes de tu previsto nacimiento, pero no pudiste esperar: la misma noche que pretendíamos irnos decidiste llegar. ¡De pronto, estabas aquí! Te pusimos cara, te presentamos a la familia varios días después y se confirmó lo que nos habían dicho: tendrían que operarte muy pronto.

Casi dos meses después te dejamos en las manos del doctor Carlos Merino, que entró contigo al "taller" y te "arregló" tu corazón diferente. Pero la cosa no fue como esperaban y apenas un par horas más tarde tuvieron que volverlo a "arreglar". Esta vez sí salió bien y, aunque estuviste en la UCI más tiempo de lo normal, por el cumpleaños de Papá te dieron el alta y nos fuimos a casa.



Jesús con su hermana Alicia.



Los días en la UCI fueron los más duros, rodeado de cables y pitidos de máquinas. En ese tiempo, la mejor noticia era que no había nuevas noticias. Por suerte, estuvimos arropados por la familia y la situación se hizo más llevadera. Tuvimos que dormir junto a otros padres y madres en una especie de campamento improvisado que levantábamos en la sala de espera del hospital y que, a la mañana siguiente, muy temprano, había que desmontar y guardar.

Cuando supimos que la Fundación Menudos Corazones ofrece alojamiento a las familias que se desplazan a Madrid por motivo de una cardiopatía, comprendimos la importancia de su labor.

Desde que naciste ha sido un ir y venir con cardiólogos de Jaén y de Córdoba, pero poco a poco comprobamos que cada día te vas superando, creciendo... y eso nos hace muy felices.

Tu hermana Alicia te envidia mucho, dice que "tienes mucho morro y mucha suerte" y que le gustaría ser tú. Sabes que ella te cuida y te quiere mucho.

“En nuestro vocabulario no estaban palabras como arco aórtico, ni conocíamos nada de válvulas, ni de ventrículos o aurículas. Tú harías que aprendiéramos a marchas forzadas”

A pesar de que poca gente de nuestro entorno conoce que tienes una cardiopatía, sí lo hemos compartido con otras familias de la zona para que entre todos sea mucho más fácil convivir con ello.

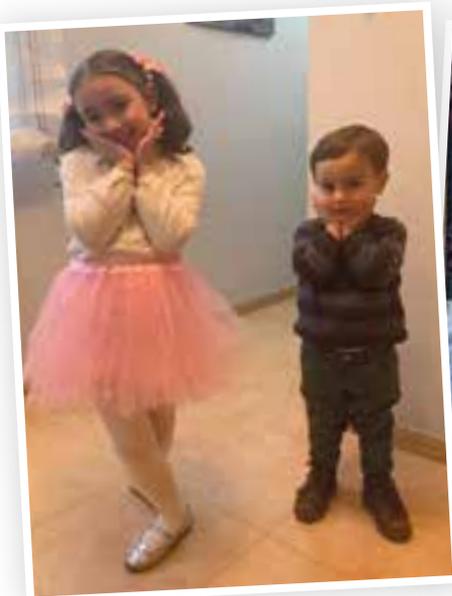
La ginecóloga M^a Carmen Navas, que tan cariñosamente nos dio la noticia, nos habló de la Fundación. Menudos Corazones nos brinda la oportunidad de adquirir nuevos conocimientos y experiencias. Gracias a ella, hemos entrado en contacto con otras familias y hemos entendido que, aún con una cardiopatía, se puede vivir con normalidad y con esperanza. También hemos podido comprobar el trabajo y el esfuerzo de la entidad por acompañarles y ayudarles.

Pronto irás al colegio, Jesús, te estás haciendo mayor. Aunque sabemos que tienes que volver a pasar por el "taller", ya casi no pensamos en eso.

Tienes que saber que durante este tiempo ha estado a tu lado toda tu familia, que han cuidado de tu hermana y de nosotros mientras nosotros cuidábamos de ti. ¡Gracias abuelos, titos, primos... por cuidar tan bien de Jesús!

Y gracias a Menudos Corazones por darnos la oportunidad de contarte esta historia, que no sabíamos cómo contarte; por dejarnos escribir en estas líneas nuestras vivencias y nuestros sentimientos, poniendo en ellas nuestro corazón.

José Mari y Paqui





VÍCTOR BAUTISTA, JEFE DE CIRUGÍA CARDIACA INFANTIL Y CONGÉNITA DEL COMPLEJO HOSPITALARIO UNIVERSITARIO A CORUÑA

"El cirujano cardiaco debería atender al paciente desde antes de nacer y hasta la edad adulta"

El ganador de la Beca Menudos Corazones de Investigación Médica en su segunda edición de 2019, convocada junto a la Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas, nos acerca a su innovador estudio para comprender cómo puede mejorar la calidad de vida y el pronóstico de niños y niñas con cardiopatía.

En el marco de nuestra XVI Jornada sobre Cardiopatías Congénitas en Madrid, el doctor Bautista, también director del Grupo de Investigación de Cardiopatía Estructural y Congénita del Instituto de Investigación Biomédica de A Coruña (INIBIC), presentó el proyecto "Aislamiento de mitocondrias para autotrasplante en pacientes pediátricos con cardiopatías congénitas". A su vez, destacó la importancia "vital" de estos encuentros que sirven como "foro de interacción con pacientes y familias fuera del medio hospitalario".

¿Podrías explicarnos en qué consiste la investigación por la que has sido premiado con la Beca Menudos Corazones?

La mitocondria es una parte de la célula que se encarga de generar la energía necesaria para que todo funcione correctamente. Se sabe que, en determinadas cardiopatías y desde estadios muy incipientes, la función de estos "generadores de energía celular" está alterada.

La línea de nuestra investigación parte del Hospital de Niños de Boston [Boston Children's Hospital], donde han iniciado una terapia muy innovadora que consiste en extraer mitocondrias sanas de otras partes del organismo del propio

paciente e inyectarlas en su corazón, de manera que sustituyan a aquellas que no están cumpliendo este propósito. Hicieron un estudio clínico con unos poquitos casos desesperados en los que, después de una cirugía, el corazón no tenía fuerza para mantener un gasto cardíaco aceptable y se hacía necesaria una asistencia circulatoria a través de un soporte avanzado (ECMO).

Si esta terapia se estandariza, podría ser aplicable en múltiples cardiopatías y en diferentes circunstancias; incluso a otras enfermedades que no tienen nada que ver con el músculo cardíaco.

Conoces bien el Hospital de Niños de Boston, referente en el tratamiento de cardiopatías congénitas, donde tuviste la oportunidad de formarte...

Desde el principio tuve claro que quería dedicarme a la cirugía cardíaca de las cardiopatías congénitas –creo que debería ser así y no solo cirugía cardíaca infantil, sino que el cirujano cardíaco debería atender al paciente desde antes de nacer y hasta la edad adulta. Es hacia donde creo que nos dirigimos, una fórmula que ya se está haciendo presente en nuestro país–.



“Que una entidad de pacientes nos conceda su ayuda económica para desarrollar este proyecto con el que mejorar la calidad de vida y el pronóstico de estos niños es un gran honor”

En España no existe una formación específica, sino que solo en unos pocos centros con programas de cirugía cardiaca infantil puede uno formarse en ese sentido. Mi primera estancia en Boston fue en 2004, durante mi primer año de residente. Estuve allí un año haciendo investigación y dos más como cirujano cardiaco.

Como profesor en la Universidad de Santiago de Compostela, ¿qué importancia tiene la investigación en la formación de las futuras generaciones médicas?

Se trata de un tema controvertido. Hoy en día, la enseñanza de las facultades está muy enfocada a lo que va a requerir una persona graduada, que es pasar el examen para Médico Interno Residente (MIR). Desde mi punto de vista, se le da menos importancia de la que se debería. Pero está claro que el futuro de la Medicina pasa por la investigación y la innovación, que pueden ir de la mano. Antes, la asistencia clínica era lo más importante y con el devenir de los años se está viendo que también la docencia, la investigación y la innovación son campos fundamentales para cualquier médico que se precie.

En el momento de la resolución de la segunda edición de la Beca, mencionaste la posibilidad de llevar a cabo, más adelante, un ensayo clínico. ¿Qué avances has podido realizar en los últimos meses?

Nuestra idea es empezar con ensayos clínicos a la mayor brevedad posible, pero con estas informaciones siempre hay que ser muy prudente: no podemos transmitir a la gente que mañana mismo habrá una cura para la insuficiencia cardiaca en pacientes congénitos pediátricos, o para el infarto agudo de miocardio en personas adultas.

Sin embargo, creo que sí estamos dando los pasos adecuados para llevarlos a cabo en poco tiempo; en un par de años, a lo mejor. Hemos conseguido hacer aislamiento de mitocondrias en nuestro centro en Galicia, pertenecientes a niños operados de cardiopatías congénitas. Además, tenemos un acuerdo de colaboración con el Centro Nacional de Investigaciones Cardiovasculares y, concretamente, dentro del grupo del Dr. Borja Ibáñez, para hacer los estudios en animales de experimentación sobre la viabilidad de este autotrasplante de mitocondrias.

¿Qué ha significado la concesión de esta ayuda para el proyecto?

Es algo por lo que no puedo dejar de reiterar mi agradecimiento a la Fundación Menudos Corazones, porque la Beca Menudos Corazones realmente ha supuesto un empuje para quienes formamos el grupo de investigación. Los niños con cardiopatías congénitas y sus familias son el centro de nuestro trabajo. Por ello, que una entidad de pacientes nos conceda su ayuda económica para desarrollar este proyecto con el que mejorar la calidad de vida y el pronóstico de estos niños es un gran honor, un orgullo.



El Dr. Bautista durante la presentación de su estudio en la XVI Jornada sobre Cardiopatías Congénitas.

Tres años de investigación

A finales de febrero lanzamos, de la mano de la Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas (SECPCC), la tercera edición de la Beca Menudos Corazones.

Debido a la crisis asistencial y epidemiológica derivada del coronavirus, el plazo de recepción de solicitudes se extendió hasta el 15 de mayo. Además de financiar el importe de la beca, con una dotación de 12.000

euros, la Fundación Menudos Corazones cuenta con representación en el tribunal evaluador. El proyecto de investigación médica premiado se conocerá, previsiblemente, en otoño de 2020.

Corazones que Crecen



SAMUEL ROPERO



Samu junto a su hermano Adrián.



Si algo me gustaría en 2020 es encontrar un trabajo estable

Samu tiene 29 años y una sonrisa dibujada constantemente en el rostro, que transparenta su personalidad alegre y sencilla. A principios de año, este madrileño nos habló, sin trampa ni cartón, de sus inquietudes y sus sueños.

Todo comenzó un 9 de marzo de 1991...

Cuando nací, me trasladaron rápidamente del Hospital Severo Ochoa de Leganés (Madrid) al Ramón y Cajal porque vieron que tenía un problema de corazón. Allí me hicieron pruebas y me diagnosticaron una trasposición de grandes vasos. Se dieron cuenta de que no iba a aguantar nueve meses a ganar el peso suficiente para operarme, a pesar del primer cateterismo y de una Rashkind [procedimiento terapéutico con un catéter balón], así que decidieron hacer la cirugía.

A partir de eso, he estado muy bien. No fue hasta hace unos cuatro o cinco años cuando empecé con medicación. He seguido yendo a mis revisiones anualmente con normalidad, pero la última vez descubrieron que había alguna alteración, así que la próxima será a los seis meses en lugar de a los doce y, según haya evolucionado, quizá tengan que volver a intervenirme.

¿Qué es lo que más recuerdas de esos primeros años?

En el colegio, al principio, tuve problemas de adaptación por-

que los profesores llevaban batas blancas y todo me recordaba al hospital. Y aunque tenía compañeros, tampoco tuve mucha suerte con las amistades hasta que llegué a Menudos Corazones en 2014, con 22 años.

También recuerdo mucho a mi abuela: fue un apoyo muy grande cuando yo era pequeño, porque cada vez que tenía revisión venía desde Málaga a Madrid para acompañarme al hospital.

Y, hoy por hoy, ¿cómo es un día normal para ti?

Me levanto, me ducho y me tomo la medicación: cuando me la mandaron, simplemente cogí la nueva costumbre de hacerlo por la mañana, para que no se me olvide. Así no me resulta difícil seguir el tratamiento. Después desayuno y hago lo que tenga pendiente para ese día. Luego miro a ver si hay algún curso que me interese o alguna oferta de empleo, echo currículum, voy a la oficina del paro... Desde que terminé el grado medio en Gestión Administrativa he hecho muchas formaciones y he tenido algunos trabajos.



Con su hermano, su madre Toñi, su abuela Sacramento y su perro, que también tenía problemas de corazón.



En el Encuentro de Jóvenes 'Caminando a Santiago' de 2014 y 2018.



Uno de mis logros del pasado año fue mi puesto como auxiliar administrativo en el Ayuntamiento de Getafe durante 6 meses, ¡me encantó! Si algo me gustaría en 2020 es encontrar un trabajo estable, pero tal y como están las cosas...

Comentabas que no conociste a la Fundación hasta los 22 años. ¿Cómo fue?

En febrero de 2014, mi madre la encontró por internet y llamamos: tuvimos una entrevista en la que nos contaron qué era Menudos Corazones y nos hablaron del Proyecto para Jóvenes y del Camino de Santiago que iban a hacer en septiembre, me gustó la idea y me apunté. Aunque en marzo me operaron de un Chiari [malformación congénita del cráneo y el cerebelo] y, entre lo que estuve en el hospital, la recuperación... pude ir a muy pocos entrenamientos. A pesar de ello, ¡las etapas se me dieron muy bien!

¿Qué significó para ti descubrir a Menudos Corazones?

Pues mucho: es lo mejor que me ha pasado en la vida. En la Fundación he encontrado verdaderos amigos con quienes, además de compartir la cardiopatía (aunque cada cual tenga una distinta), comparto mi tiempo y los

intereses propios de mi edad. Hemos hecho muy buenas migas. No sabría decirte cuál ha sido la mejor experiencia desde que conocí a Menudos Corazones porque todas han sido buenas: el Camino Francés, el Portugués, el reto en Ordesa y Monte Perdido...

“Menudos Corazones es lo mejor que me ha pasado en la vida”

Una de las últimas ha sido el Puente Cardiosaludable de diciembre, organizada directamente por los jóvenes e impulsada por la Fundación a través de #Involúcrate. ¿Qué opinas de esta convocatoria?

Me parece muy bien que, a través de esta convocatoria, la Fundación recoja y apoye nuestras ideas. Con ellas, los jóvenes aportamos a Menudos Corazones unidad, amistad y esa actitud de ayuda mutua que entre nosotros vivimos.

1. Si tuvieras que describirte, dirías que eres... Una persona alegre, simpática y sociable.
2. ¿De qué eres fan? Del Real Madrid.
3. Si tuvieras un superpoder, ¿cuál sería? Conseguir un trabajo estable.
4. ¿Qué tres cosas te llevarías a una isla desierta? Una brújula, una tienda de campaña y amigos.
5. Si pudieras aprender algo nuevo, aprenderías... Un idioma que no fuera inglés: como alemán, chino o japonés.
6. ¿Alguien a quien admires? A mi familia: me han ayudado mucho.
7. Si pudieras quedarte toda la vida en la misma edad, ¿en cuál sería? En cualquiera a partir de los 22 años, que fue cuando conocí a Menudos Corazones.



Profundizando en...



LA TRANSICIÓN HACIA LA CARDIOLOGÍA DE PERSONAS ADULTAS DESDE DIFERENTES EXPERIENCIAS

Hacerse mayor, también en la consulta

Cuando un niño o una niña con cardiopatía crece, comienza a plantearse el cambio del especialista en cardiología pediátrica que le ha acompañado durante su infancia, al de personas adultas. Varios jóvenes comparten cómo han vivido esta transición (o la ausencia de ella) para que la atención entre una etapa y otra siga mejorando.

Por Jaime Montes

Noelia (Murcia, 21 años) y Andrea (San Sebastián, 23 años) tienen cardiopatías congénitas. Ambas deben coger un tren cada vez que van a su consulta de cardiología en Madrid. Sin embargo, mientras la primera ya es atendida en una unidad de personas adultas y está contenta en ella, la segunda no se ha cambiado de la unidad de pediatría ni quiere hacerlo.

Los dos hospitales donde son tratadas pertenecen a la red de Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) es-

pecializados en asistencia integral a pacientes en edad adulta con cardiopatía congénita. Aunque los CSUR existen oficialmente desde 2006, algunos comenzaron a funcionar como tal hace 25 años —por ejemplo, el Vall d’Hebron en Barcelona y La Paz en Madrid—, con el objetivo de concentrar patologías cardíacas que requieren especialización.

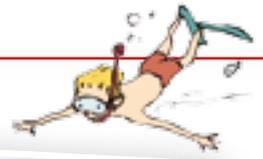
Son en estos CSUR donde muchos “menudos” y “menudas”, independientemente de dónde residan, pasan sus revisiones. Cuando se asoman a la mayoría de edad, se les empieza a plantear dejar atrás a su especialista pediátrico. Según José Ruiz Cantador, cardiólogo de cardiopatías congénitas de adulto en el madrileño Hospital La Paz, esta transición es un proceso que “no tiene una edad fija, sino que depende de la madurez del paciente, sus preferencias y las de sus padres”.

¿Cómo es esta transición?

“En el Hospital La Paz, solemos citar las primeras revisiones en la atención de adultos los días que los jóvenes acuden a los cardiólogos pediátricos”, explica el Dr. Ruiz. La ventaja es que “aunque el entorno es distinto para ellos, las caras son familiares”. De hecho, “normalmente, el responsable trabaja tanto en infantil como en adultos”, puntualiza.



José Ruiz Cantador, cardiólogo de cardiopatías congénitas de adulto del Hospital La Paz.



CSUR con atención a adultos con cardiopatías

Los CSUR especializados en asistencia integral del adulto con cardiopatía congénita en España son:

En Andalucía: Hospital Reina Sofía, Hospital Virgen del Rocío, Hospital Virgen Macarena.

En Cataluña: Hospital Vall d'Hebrón y Hospital Clínic de Barcelona.

En la Comunidad Valenciana: Hospital La Fe.

En Madrid: Hospital 12 de Octubre, Hospital Gregorio Marañón, Hospital Ramón y Cajal y Hospital La Paz.



Melinda (Las Palmas, 20 años).



Javi (Zaragoza, 34 años).

El proceso de Noelia fue parecido: "Tuve dos o tres consultas en el hospital infantil, pero con los cardiólogos de adultos; hasta que me ingresaron por una taquicardia ya en el hospital de adultos". Y el de Nicolás, un madrileño de 20 años que lo vivió "sin contratiempos: ya estaba todo hablado".

No obstante, la mayoría de jóvenes entrevistados para este artículo reconocen que no han tenido poder en la toma de decisión, coincidiendo en que cada centro hospitalario activa su propio protocolo. Es el caso de Delia (Madrid, 23 años), para quien no hubo preaviso: "Me hospitalizaron repentinamente y me metieron en un quirófano de adultos. De pronto, me dijeron que todo cambiaba".

Una de las principales inseguridades que surge en estas situaciones es que el nuevo especialista no conoce al paciente tan bien como el de pediatría. "En la primera consulta, la cardióloga me mandó muchas pruebas, a pesar de tener el informe del anterior cardiólogo", ilustra Javi (Zaragoza, 34 años). "Al principio asusta un poco, pero luego compruebas que lo hace así para tener un control total sobre tu estado de salud", matiza.

Ruiz Cantador intenta transmitir tranquilidad absoluta a este respecto y la idea de que "la atención al paciente va a ser durante muchos más años en las unidades de personas adultas que en las de cardiología infantil". Y añade: "En nuestro servicio hay uniformidad para que el paciente no se sienta desamparado. Siempre en estrecha colaboración, continuidad en el seguimiento y en la formación".

Diferencias más notables entre ambas consultas

Uno de los cambios más evidentes entre la etapa pediátrica y la adulta suele ser el entorno y la dinámica de las revisiones. Para Lucas y Laura, dos madrileños de 20 y 21 años, respectivamente, es en este contexto donde sienten



Noelia (Murcia, 23 años).



Laura (Madrid, 21 años).



Delia (Madrid, 23 años).

mayor "frialdad y distancia". "Es algo que va un poco en línea con cómo siento el mundo adulto", aclara ella; "pero mi cardióloga se ha preocupado mucho por mí y me ha dicho que cuando tuviera cualquier duda le consultara".

Melinda (Las Palmas, 20 años), aunque todavía no ha pasado de un servicio a otro, también manifiesta sus recelos ante la transición: "Me gustaría que fuese más fácil adaptarme, no solo a un nuevo profesional, sino al mundo adulto en general. Presiento que habrá más tensión y negatividad y, aunque estamos deseando crecer, en realidad creo que añoraría lo que vemos en cardiología infantil: esos niños fuertes y tan valientes. Pero, como en todo en la vida, tenemos que seguir avanzando", concluye.

En este progreso, también Delia ha encontrado un lugar donde se siente más satisfecha: "Cambié de hospital y ahora el trato se parece más al que estaba acostumbrada en la unidad infantil".

Vivencias como las suyas conforman un crisol de sensaciones sobre un momento crucial para las personas con cardiopatías congénitas. Y es que el cambio de especialista, de trato o de ambiente suponen un reto más en su primera juventud; un período que se ansía, pero que a veces da vértigo y provoca que se quiera volver atrás. Por ello, los jóvenes consideran que es muy importante que todas las partes implicadas en este proceso (pacientes, familiares y equipos sanitarios) aúnen esfuerzos para que hacerse mayor, también en la consulta, sea una experiencia que trastoque lo menos posible su vida.

Vamos al Hospital



En el Gregorio Marañón.



En La Paz.

Un auténtico regalo

Cada mes de diciembre, llevar ilusión y cariño a las niñas y los niños ingresados en los hospitales es, para las personas voluntarias y para el equipo de Menudos Corazones, un regalo.

Durante varios días, entregamos juguetes en las unidades de neonatología, en las UCI pediátricas y en las habitaciones de cardiología pediátrica de los hospitales madrileños La Paz, 12 de Octubre y Gregorio Marañón. "No olvidaré el recibimiento del perso-

nal sanitario: no solamente nos abren las puertas de la unidad; con su actitud, nos abren las puertas del corazón de las familias, nos ayudan a que nos reciban con respeto y credibilidad" relata María Ángeles, compañera del área de comunicación.

¡Damos un aplauso, además, a la Fundación Parques Reunidos por la donación de estos juguetes!

A cambio, recibimos sonrisas y agradecimiento de



Durante el reparto de regalos en el hospital 12 de Octubre.

peques y mayores. "Es difícil olvidar esos ojos, esas palabras, esas sonrisas detrás de las que se esconde una profunda gratitud" explica María Ángeles; "nos

conozcan o no, y a pesar de su difícil situación, nos acogen y reconocen este sencillo gesto. He repartido peluches, pero he recibido mucho más".

De la mano

Desde Menudos Corazones, continuamos comprometidos con el desarrollo y la puesta en marcha del proyecto FiCare, que involucra a madres y padres en los cuidados de sus hijas o hijos mientras permanezcan en la unidad de neonatología del Hospital La Paz de Madrid.

Durante ese tiempo, los progenitores toman consciencia de su importante papel en la recuperación de su bebé, aprenden de qué manera pueden atenderles mejor, ganan se-

guridad y confianza... para, en definitiva, formar parte activa del equipo que ayudará a sus hijas e hijos a reponerse.

La salud emocional es, también, una pieza importante en este mosaico colaborativo. "Junto con APREM (Asociación de Padres de Niños Prematuros), la Fundación Síndrome de Down Madrid y FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras) realizamos una serie de talleres para acercarnos a los padres y ofrecerles apoyo, precisa-

mente, en esta línea" nos cuenta Ana Belén Hernández, una de las psicólogas de la Fundación.

El programa incide en el cuidado emocional no solo de las familias, sino del personal sanitario. El pasado 18 de noviembre participamos en un nuevo encuentro dirigido a profesionales de diferentes centros hospitalarios donde se compartieron avances, información y formación para seguir mejorando el trabajo de estas unidades. ¡Bravo!



¡Qué importante labor!

Los días 25 y 27 de febrero tuvo lugar la segunda edición de talleres formativos en lectura de electrocardiogramas del Hospital 12 de Octubre (Madrid). Dirigida a pediatras de Atención Primaria, se trata de una iniciativa fundamental para la capacitación y actualización continua de quienes suelen convertirse en una referencia cercana e imprescindible para las familias de niños y niñas con cardiopatía.

En este marco, Menudos Corazones presentó sus programas de apoyo y recursos que pueden servir a dichos profesionales en su trato a estos pacientes; así como algunas orientaciones de sobre lo que madres y padres agradecen que ocurra en sus consultas. ¡Qué importante labor con nuestros “menudos” y “menudas”!



Ana Belén, una de las psicólogas de Menudos Corazones, junto a la cardióloga Elena Montañés.



Pilar González, del equipo de captación de fondos de la Fundación, y María Jesús Peláez, voluntaria, acercaron nuestros artículos solidarios a las personas que asistieron a estos talleres. ¡Gracias por vuestra generosidad!

Sumando esfuerzos

El Curso de Arritmias en la Edad Pediátrica y Cardiopatías Congénitas se centró, en su edición de 2019, en uno de los temas que más interés suelen suscitar entre las familias de niños y niñas con problemas de corazón: el deporte. Organizado por el Complejo Hospitalario de Toledo y el madrileño Hospital 12 de Octubre, acogió a profesionales del ámbito sanitario y de la educación, así como de la industria médica. “Debemos concienciar a nuestros pacientes y a sus familias sobre la importancia de un estilo de vida activo y la necesidad de hacer deporte de forma regular, con la idea de

generar hábitos saludables que persistan el resto de la vida” explicaba el Comité Organizador. “Por otro lado, debemos garantizar que la actividad física y el deporte se practiquen de la forma más segura posible”.

Además, la jornada reunió en torno a una mesa redonda a pacientes y entidades como Menudos Corazones. ¡No podíamos faltar! Miguel Ángel, participante del Proyecto para Jóvenes de la Fundación; y Nacho, de 16 años, junto a su padre José acudieron a la cita acompañados de María Gutiérrez, coordinadora del

Programa de Ocio y Tiempo Libre de la Fundación, y Ana Belén Hernández, una de nuestras psicólogas.

“La clave está en trabajar de manera coordinada” destacan las compañeras. “Cada caso ha de valorarse individualmente, pero no podemos perder de vista que, cuando sumamos esfuerzos, tenemos mayor capacidad de descubrir las potencialidades del menor e implicarle, por ejemplo, en la asignatura de educación física. Esto favorece su autoestima y su sentimiento de pertenencia al grupo”.

¿Sabías que...?

Que tu corazón generoso siga latiendo cuando ya no estés

La generosidad y el compromiso de tu corazón puede mejorar la vida de niños y niñas con cardiopatías congénitas y sus familias al incluir en tu testamento o dejar un legado a la Fundación Menudos Corazones. Con este acto de solidaridad contribuyes a que tengan un futuro mejor.

Haciendo un testamento solidario a favor de Menudos Corazones, después de haber tomado las medidas necesarias a favor de tu familia y seres queridos, esta-

rás dejando una parte de los bienes que disfrutas hoy para ayudar a los bebés con problemas del corazón que más lo necesitan cuando ya no estés aquí.

¿Por qué incluir a Menudos Corazones en tu testamento solidario?

Cada día 10 bebés nacen en España con una cardiopatía congénita, tienen un corazón especial y también una vida especial. Por eso, estamos a su lado en las hospitalizaciones y en el día a día con atención psicológica y emocional, alojamiento a las familias

de los niños hospitalizados, apoyo en el duelo, investigación, sensibilización a la sociedad y mucho corazón. Porque con Menudos Corazones te aseguras de que esta importante decisión tenga un impacto directo en la vida de muchas personas en el futuro.

¿Por qué hacer un testamento solidario?

Porque es un acto de libertad responsable y de compromiso que puedes hacer en cualquier momento y de manera sencilla. Es también una buena oportunidad para que tu esfuerzo vital tenga un impacto verdadero en la vida de miles de personas en el futuro.

En España, cada año se quedan sin adjudicar unos 100 millones de euros en herencias; hasta un 40% de los españoles fallece sin testamento. Y en caso de no tener herederos legítimos, los bienes pasan a disposición del Estado.

¿Qué podemos hacer con tu herencia o legado?

Dinero o inversiones financieras: la cantidad en metálico que decidas donar, una vez adjudicada a la Fundación, se ingresará a la cuenta de la organización. En el caso de dejar acciones o fondos de inversión, se pondrán a la venta en el momento más oportuno para obtener el mejor beneficio. El importe obtenido de estas ventas servirá para financiar programas de apoyo a niños, niñas, adolescentes y jóvenes con problemas de corazón y a sus familias.

Bienes inmuebles: si decides dejar a Menudos Corazones un piso, un chalet, una finca u otro tipo de inmueble, se tasará por profesionales y se pondrá a la venta. Una vez vendido al precio tasado, el dinero se destinará a proyectos de ayuda de la Fundación.

Bienes valiosos: si piensas dejar joyas, obras de artes u otros objetos de especial

valor, serán entregados a organizaciones de prestigio para su custodia, tasación y venta, con el fin de obtener dinero que siga impulsando la misión de Menudos Corazones.

¿Cómo puedes incluir a Menudos Corazones en tu testamento?

El testamento es un gesto con el que cuidas a tus seres queridos y aseguras tu voluntad sobre lo que deseas dejar al mundo del mañana. Así que puedes incluir a Menudos Corazones en tu testamento al igual que incluyes a tus familiares, amigos u otras entidades. No es imprescindible que tengas un patrimonio enorme, cualquier aportación contribuirá a mejorar la vida de niños y niñas con cardiopatía. Dependiendo de tus circunstancias, existen diferentes posibilidades de tener presente a la Fundación en tu testamento:

Si no tienes herederos, puedes nombrar a Menudos Corazones heredera universal, transmitiendo a la organización todos tus bienes, derechos o acciones.

Si quieres dejar tus bienes a más de una persona o institución, puedes nombrar a Menudos Corazones coheredera, indicando el porcentaje del total de tu herencia asignado a cada una de las partes.

También puedes dejar un legado a Menudos Corazones transmitiendo a la organización un bien concreto, como puede ser una cantidad determinada de dinero, una propiedad inmobiliaria, una obra de arte, etc.

Una vez hayas organizado tu herencia y tengas pensado escribir tu testamento, es importante ponerla por escrito ante notario. Es un trámite administrativo fácil, sencillo y que puedes modificar cuando lo desees. El notario te informará sobre la Ley de Sucesiones vigente en tu comunidad autónoma.





Los latidos de doña Encarnación

Así la hemos llamado desde el día que recibimos un comunicado anunciando que la Fundación se encontraba entre sus herederos.

No la conocíamos personalmente, pero sabíamos de ella que acababa de fallecer tras una larga vida, que tenía un corazón generoso y que muchas personas con cardiopatías congénitas iban a mejorar sus vidas gracias a

su testamento solidario. Más tarde, a través de sus amigos y familiares, supimos de su bondad y descubrimos que una sonrisa se adelantaba en los rostros de las personas cuando nos hablaban de ella.

En la historia de nuestra entidad, Encarnación Lasheras Mesas siempre ocupará un lugar especial. En nuestros corazones agradecidos, también.

Si ya has decidido incluir a Menudos Corazones en tu testamento, recuerda que estos son los datos identificativos de la Fundación que necesitará el notario:
FUNDACIÓN MENUDOS CORAZONES
 CIF: G-83758151
 Dirección fiscal: Calle Valdesangil nº 79 - 1-B, 28039 Madrid

Actividad Asociativa



De izq. a dcha.,
Constancio Medrano;
Victoria Flamant; María
Escudero, entonces
presidenta del patronato
de Menudos Corazones;
y Amaya Sáez, directora
de la Fundación.

Soñar en común

Nuestros Centros de Apoyo son, con frecuencia, escenario de maravillosos encuentros. Uno de ellos fue el pasado 10 de enero, cuando recibimos la visita de Victoria Flamant, directora de la ONG Surgeons of Hope [Cirujanos de Esperanza]. A la reunión entre ambas entida-

des también asistió el jefe del Área del Corazón Infantil del Hospital Gregorio Marañón, el doctor Constancio Medrano, que nos habló del proyecto de formación para profesionales de enfermería de Paraguay que ambas instituciones desarrollaban conjuntamente. Aunque

la pandemia de coronavirus ha truncado planes tan prometedores como este, el acercamiento de aquel día fue ocasión para volver a soñar en común caminos por los que seguir construyendo, de la mano, un futuro mejor para quienes nacen con un corazón especial.



Patricia Asensio, a la izquierda de la imagen, con Ana Belén Hernández y María Alonso en el centro y a la derecha, respectivamente.

Nuevas ilusiones

Patricia Asensio, psicóloga de Bihotzez, nos visitó con un nuevo e ilusionante reto para la Asociación de Cardiopatías Congénitas del País Vasco: lanzar su propio proyecto de voluntariado.

María Alonso, coordinadora de este programa en Menudos Corazones, la recibió con los brazos abiertos: "Fue un encuentro muy productivo, intercambiado información y recursos útiles para que puedan dar ese paso que, sin duda, beneficiará a los niños y las niñas con cardiopatía", explicaba.

Ana Belén Hernández, de nuestra área psicológica, también tuvo ocasión de poner en común con su colega de profesión cómo la Fundación apoya a las familias en esta importante dimensión del día a día con una cardiopatía congénita. Y es que, cuando nos juntamos, ¡latimos más fuerte!

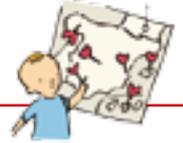
Amistad y solidaridad

El 30 de noviembre, Corazones Guerreros celebró su II Gala Benéfica en el Campo de Tiro y Deportes de Salamanca, presentada por el exjugador de baloncesto Fran Murcia, muy implicado con la causa. Entre las personas asistentes, también hubo representantes de las instituciones, como la concejala de Salud Pública y Consumo del Ayuntamiento de la localidad, María José Fresnadillo. La presidenta de la entidad, Mercedes Bernardo, recuerda: "Fue una noche muy significativa, puesto que dejamos a un lado nuestras cargas físicas y mentales y disfrutamos de un ambiente de amistad y solidaridad".

El Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas no fue para menos: por la mañana, hubo distintas acciones de sensibilización en los coles de la ciudad y, por la tarde, un encuentro en la Plaza de la Concordia. "Es un día muy importante" explica Mercedes, "y la gente se vuelca en compartirlo con familiares y amigos".



Durante la II
Gala Benéfica
de Corazones
Guerreros.



Fotograma del corto *Infancia*, en el que el 'menudo' Jose y su madre, Cristina, comparten su experiencia de la enfermedad desde la niñez.

Un importante diagnóstico

Un día ya cuando me desperté porque estuve varios días sedado me miré y vi que tenía una cicatriz que era enorme que me ocupaba casi todo el pecho.

El pasado 19 de noviembre, asistimos a la presentación del informe sobre la *Situación actual de la coordinación entre sistemas públicos para la detección y atención a la infancia escolarizada con enfermedad crónica y discapacidad asociada*, liderado por la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP) y en el que Menudos Corazones ha participado.

Se trata de una publicación que recoge resultados y propuestas de un estudio piloto sobre las relaciones entre las estructuras social, sanitaria y educativa públicas ante la necesidad de garantizar una atención y seguimiento integral coordinados “desde

que somos niños”, como destacó Carina Escobar, presidenta de la POP.

El documento pone de manifiesto, entre otras conclusiones, la ausencia de figuras que orienten a las familias una vez reciben el diagnóstico de una patología crónica que, con frecuencia, se produce de manera tardía. Además, destaca la importancia de humanizar los circuitos que deben recorrer quienes conviven con esta realidad, así como establecer los protocolos precisos, informar y formar a los diferentes agentes que intervienen en ellos. Por otra parte, resalta la falta de adecuación generalizada de los centros educativos para acompañar a

este alumnado y la urgencia de capacitar al equipo docente y psicopedagógico en medidas de atención a la diversidad para lograr su inclusión.

Por último, durante el acto se proyectó el corto *Infancia*, de la serie documental *Ser paciente en España*, donde el 'menudo' Jose y su madre cuentan su experiencia. “El diagnóstico fue miocardiopatía restrictiva y la única solución que eso tenía era un trasplante” recuerda Cristina, que admite que está agradecidísima: “sobre todo a los donantes y a que haya esta posibilidad. Te regalan la vida otra vez, es una segunda oportunidad en toda regla”. ¡Gracias por vuestro testimonio!

Desde Galicia

En el Hospital Álvaro Cunqueiro (Vigo, Pontevedra) celebraron el Día de las Cardiopatías Congénitas con una jornada para peques y mayores. Organizada por la Comunidad Virtual C.C. de É-Saude y la asociación gallega Late Corazón!, acogió a 150 participantes de toda Galicia en torno a un interesante programa.

Respaldado por el Sergas (Servicio Gallego de Salud) y por el 061 (Servicio de Urgencias y Emergencias Sanitarias), el encuentro también contó con talleres de reanimación cardiopulmonar (RCP) para todas las edades. ¡Un fortísimo aplauso para estas iniciativas!



La jornada fue presentada por Julio García, gerente del Área Sanitaria de Vigo; Jesús Vázquez, consejero de Sanidad; y Cristina Rivas, presidenta de Late Corazón! (de izquierda a derecha).

Voluntariado



María Alonso, coordinadora del programa de voluntariado (primera a la izq.), con las participantes en el encuentro.

Ayudar más y mejor

Nuestros voluntarios y voluntarias comenzaron el mes de febrero de una manera muy especial: juntándose para continuar avanzando en una guía de voluntariado en hospitales que la Fundación publicará próximamente con el fin apoyar a las personas que entregan a quien más lo

necesita, desinteresadamente, una de las cosas más valiosas que tienen: su tiempo.

En 2018, con la puesta en marcha del Plan Estratégico 2018-2022 de Menudos Corazones, lanzamos una plataforma en línea para empezar a trabajar en este proyecto; durante el encuentro del día 1, re-

copilamos la información propuesta para profundizar a través de diferentes dinámicas y grupos de trabajo en temas como la normativa vigente, el perfil de las personas voluntarias, la gestión emocional y de conflictos... ¡Un paso más para ofrecer este recurso y ayudar más y mejor!



El poder de las redes sociales

El 11 de diciembre, compañeras de nuestro equipo de comunicación recibieron una provechosísima formación sobre redes sociales y las posibilidades que ofrecen para ayudarnos a cumplir nuestra misión como entidad. ¡Gracias, Adglow Spain y Ulises, por esta sesión que arrojó luz sobre el poder de estas herramientas para llevar la causa de Menudos Corazones aún más lejos!

Palabras que superan la distancia

El 16 de abril inauguramos una nueva tanda de encuentros de voluntariado... ¡online! El primero de ellos fue la ocasión para dedicar unas palabras de ánimo, en plena pandemia, a quienes tienen un corazón especial y a sus familias: en un emotivo vídeo, pudieron hacerles llegar sus mejores deseos.

A lo largo de estos meses, han continuado reuniéndose virtualmente y mientras se acrecientan sus ganas de volver a la acción porque, a pesar de que su labor también se ha visto afectada por el coronavirus, ¡su compromiso permanece inquebrantable!



Toñi, voluntaria, mostrando la palabra que quiso dedicar a los 'menudos' y las 'menudas' en el vídeo.



COMPROMISO EN PRIMERA PERSONA: María

María es terapeuta ocupacional y siempre tuvo claro que quería trabajar con infancia. Su pasión es tal que también una parte importante de su tiempo libre ha querido dedicárselo: “Cuando comencé la universidad, tenía la posibilidad de hacer voluntariado por las tardes. Busqué las organizaciones que trabajaban en el Hospital 12 de Octubre, que está cerca de donde vivo, en Carabanchel; y encontré a Menudos Corazones”, recuerda esta madre de 23 años. Para ella, si hay algo que la juventud tiene son esos “ratitos para dar: son una o dos horas para nosotros, pero para una niña o un niño ingresado supone la oportunidad de dejar de pensar, por un momento, que están malitos”, explica.

Cuando habla de su labor en la Fundación, es fácil descubrir que lo que la mueve a llevarla a cabo surge de un lugar profundo dentro de ella. Sin eso, María no sería María. Por eso, puede afirmar que se siente “realizada” cuando está con “los menudos”. ¡Y es en numerosas ocasiones! Porque los ha acompañado en el hospital, en los campamentos de integración en verano, en diferentes jornadas... “Creo que he apoyado en casi cualquier actividad de la Fundación”, reconoce entre risas.

Una de las lecciones más valiosas que ha aprendido como voluntaria es que salir de sí misma le ayuda a superarse una y otra vez. Se trata de una experiencia que intenta transmitir a quienes quieren colaborar de la misma manera cuando reciben su primera forma-



ción. “Al principio hay miedos e inseguridades: ¿lo haré bien? ¿seré capaz de desenvolverme? ¿podré, realmente, ayudar a alguien? Pero cuando te centras en la persona que tienes delante —el peque, el adolescente o su familia— se te olvidan”.

Con su habitual sonrisa, acaba admitiendo que le faltan palabras para describir cómo se siente cuando acompaña a quienes conviven con una cardiopatía. Y es que, para María, Menudos Corazones se ha convertido en su “segunda familia” y que “los peques”, como suele llamarlos con cariño, estén bien es “lo más gratificante”.

¡Gracias, María, por tu inmensa generosidad y ternura!

¡Nuevos corazones para el voluntariado!



El 22 de febrero conocimos a un nuevo grupo con muchas ganas de implicarse en la causa de Menudos Corazones. María Alonso, coordinadora del Programa de Voluntariado, lo recibió el Centro de Apoyo Integral a los Niños con Cardiopatías Congénitas y sus Familias para contarles, también, qué nos mueve a apoyar a quienes conviven con esta realidad, cómo lo hacemos y de qué manera pueden ayudarnos.

Una formación en la que disfrutaron de la compañía y la experiencia de Amelia, voluntaria de la Fundación; y contaron con Patricia, de Bihotzez (Asociación de Cardiopatías Congénitas del País Vasco), con la que pudimos compartir algunas de las claves de esta forma de solidaridad tan importante para la Fundación. ¡Gracias a todas!

Voluntariado



El equipo de BBVA se volcó con unos cuentos sorprendentes. Un aplauso especial para los peques por sus preciosos dibujos.



¡Qué bien lo pasamos con los vídeos que enviaron desde Pfizer!



En los momentos más duros del confinamiento, niñas y niños disfrutaron con los imaginativos cuentacuentos de NH. Todos los cuentacuentos te están esperando en el blog.



Desde Cisco, nos llegó este dibujo ganador donde los sanitarios son nuestros héroes.



¡Ay, qué difícil es elegir un ganador cuando todos los dibujos llegan al corazón! Impresionantes, los sanitarios enviados desde Cajamar!



Cómo nos gustan todos los dibujos recibidos. Esta maravilla nos llegó desde SacyrFluor.

Dibujos y cuentacuentos

Desde distintas empresas colaboradoras se apostó por el 'quédate en casa' y sus profesionales contribuyeron a la causa de los 'menudos' durante el confinamiento con kilos de creatividad en la grabación de cuentacuentos en vídeo que puedes ver en nuestro blog y en el concurso Héroes de Hospital, que dibujaron los hijos de los empleados. En Menudos Corazones, todos los peques son ganadores. ¡Gracias y enhorabuena, tenéis grandes corazones solidarios!

Mejor equipados

En primavera recibimos, de parte de Beko, la donación de varios electrodomésticos para nuestros alojamientos gratuitos cercanos a los hospitales. Con este gesto, ayudan a mejorar la vida de las familias de niñas y niños con cardiopatía ingresados, mientras descansan y reponen fuerzas. ¡Gracias, Beko!



Isla solidaria

En plena crisis de COVID-19, la agencia de publicidad Doctora Moss eligió nuestra causa, de la mano de la Fundación Lealtad, para idear de manera solidaria una campaña de captación de fondos con el lema "Porque tu corazón no es una isla, no te aisles de la solidaridad". Lanzada a finales de abril en nuestras redes sociales, en nuestra web y en nuestras circulares, la campaña animaba a colaborar, mediante donativos o haciéndose socio o socia de la Fundación, para ayudar a las niñas y los niños que esperan un trasplante de corazón en nuestra Casa Menudos Corazones. Proteger a estos pequeños en su situación de doble vulnerabilidad a causa de la pandemia fue el motor que echó a andar esta colaboración.



Y si esta fue una primera buena noticia, la segunda fue que esta iniciativa recibió el premio, en 2ª categoría, al mejor uso del mensaje en campaña en redes sociales en la 14ª edición de Publfestival, Festival Internacional de Publicidad Social, celebrado el 26 de junio. ¡Enhorabuena... y gracias, Doctora Moss!

¡Mil Gracias!

Menudos Corazones nº 51 / Primavera - Verano 2020

Colaboradores Platino



Colaboradores Oro



Colaboradores Plata

ALLIANZ COMPAÑÍA DE SEGUROS Y REASEGUROS // AMAZON SPAIN FULFILLMENT // ARRABE INTEGRAL // ASOCIACIÓN CIRCUITO GOLF SOLIDARIO CÁDIZ // ASOCIACIÓN CULTURAL FALLA SERRANOS - PLAZA DE LOS FUEROS // BAZAR INTERNATIONAL DE LUXEMBOURG ASBL // B+SAFE // BELGACOM INTERNATIONAL CARRIER SERVICES // THE BRITISH SCHOOL OF LANZAROTE // CAIXABANK // CASER SEGUROS // CECABANK // CEIP ANDUVA // CERÁMICAS TORRES // CSIT UNIÓN PROFESIONAL // CIMD // CISCO // CLUB LASA SPORT // COLEGIO PLÁCIDO DOMINGO // COMPAÑÍA ESPAÑOLA DE SEGUROS DE CRÉDITO A LA EXPORTACIÓN // EXPOCERÁMICA // FUNDACIÓN CAJA RURAL DE JAÉN // FUNDACIÓN MUTUA MADRILEÑA // FUNDACIÓN PARQUES REUNIDOS // FUNDACIÓN PRIVADA GRUPO TRAGALUZ // FUNDACIÓN PRO INFANCIA GONZALO QUEIPO DE LLANO // FUNDACIÓN REPSOL // FUNDACIÓN VINCI ESPAÑA // GRUPO PLANETA // HATTON EVENTS // INECO // KNORR BREMSE ESPAÑA // LABORATORIOS CINFA // LUXINTEC // MARY KAY COSMETICS DE ESPAÑA // PHARMACEUTICAL PRODUCT DEVELOPMENT SPAIN // EL POZO ALIMENTACIÓN // PRAKTIK HOTEL/MT // PROSEGUR ALARMAS ESPAÑA // RAMÓN SOLER // RGA INTERNATIONAL REINSURANCE COMPANY // SEGURCAIXA ADESLAS // TAMARSA // TAU PROMOCIONES/GERES TREINTA // TRANSPORTE INTEGRAL DE PAQUETERÍA // WALT DISNEY // WOOD MANAGERS

Colaboradores Bronce

AFC María Hernández - AMPA Besana del Colegio Domingo Miras - AMPA Colegio El Valle III Las Tablas - AMPA Colegio Félix Rodríguez de la Fuente - AMPA Ntra. Sra. de la Blanca - AMPA Colegio Ntra. Sra. de la Concepción de Navalcarnero - AMPA Tacón y Puntas - AMPA Vicente Aleixandre - Amigos de las Cruces - Anticimex - Asociación Cen con C - Asociación Comerciantes Mercado Santo Domingo - Asociación Coros y Danzas Tierrablanca - Asociación Cultural San Pablo - Asociación Cultural Sibaría - Ayto. de Berbegal - Ayto. de Pozuelo de Alarcón - Ayto. Puebla de Almoradiel - Ayto. de Renedo de Esgueva - Ayto. de Rionansa - Ayto. del Toboso - Beko Electronics España - Biotronik Spain - Boston Scientific International - Cardioalianza - CEIP Doctor Huertas Alcuescar de Cáceres - CEIP Ramón y Cajal La Puebla de Almoradiel - Centro Comercial El Faro - Centro Comercial Vallsur - Centro Intu Puerto Venecia - Cigna - C. D. Laguna - C. D. Quinaqua - Club de Atletismo D'Cabrerizos - Club Lasa Sport - Club Motero Escuadrón - Club de Tenis Miranda - CMS Albiñana y Suárez de Lezo - Colegio Infanta Elena de Pozuelo de Alarcón - Colegio Litterator - Colegio Ntra. Sra. del Rosario - Colegio Oficial de Veterinarios de Cádiz - Colegio Santa Beatriz de Silva - Colegio Sagrado Corazón - Colegio San Gil Abad - Colegio San José Obrero de Pozuelo de Alarcón - Comunidad de propietarios del ámbito funcional AF3 Puerto Venecia - Comunidad Judía de Madrid - Consejería de Políticas Sociales y Familia de la Comunidad de Madrid - Conservatorio Profesional de Danza de Puertollano - Contesón - CoRegistros - CRA Los Llanos - Cuatrecasas - La Cuquiempresa - Danza Clásica y Flamenco de Boecillo - Decoraciones Blázquez - De la Ossa Alimentación - Despacho de Abogados Pérez-Llorca - DLA Piper - Diagonal 80 - Doctora Moss - Edificios Gerontológicos - 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 - Ferrer Internacional - Fundación Educativa Francisco Coll - Fundación Probono España - Fundación Regina Sixt - Fundación También - Garrigues - Goldberry & Bombadil - Google - Grupo Coral Tintinabulum - Grupo Día - Grupo Ilunion - Grupo SIM - Hdad. Penitencial del Smo. Cristo del Amor del Sr. de las Penas y Ntra. Sra. de la Caridad - Hydro Building Systems - Ibéricar Motors Cádiz - IED Madrid, Instituto Europeo de Design - Infancia Tres Colores - ING Bank - Interfunerarias - JC General Servicios - JcDecaux España - Johnson & Johnson - Johnson Controls - Joyería Tous - Keyland Sistemas de Gestión - Legión 501 Spanish Garrison - Líquido Renting - Los Gaudares - Mangopay - Mapelor - Medtronic Ibérica - Mofebo - Mojama Beach - Mueve tu lengua - La Nava Eventos - Nimgenetics Genómica y medicina - No te rindas - Nunessa Diseño - Personal Brokers - Preving Investments - Pilates Lab - Ramón y Cajal Abogados - Relounge Europe - Reparaciones Mecamansol - Rijk Zwaan - Sakata Seed Ibérica - Scor Global Life Se Ibérica - Señorío de Montanera - Servinform - Soluciones Wellness - SMDos - State International School Seeheim - Tax Global Consultores - Tendam - Terumo Europe España - The Couduent Foundation - The MathWorks - Uniformidad Laboral Barberá - Uría Menéndez Abogados - Viajes Pacífico - Zabala Innovation Consulting

Corazón Solidario *Iniciativas Personales*



Jesús Muñoz (en el centro de la fotografía), con la 'menuda' Valeria y sus padres, Trini y Pedro.

El camino de Valeria

Este es el título del libro que Jesús Muñoz, un placentino de gran corazón y generosidad infinita, nos presentó hace algún tiempo. A lo largo de sus páginas, el autor cuenta cómo apoyó a la familia de la "menuda" Valeria cuando más lo necesitaban a través de una aventura emocionante que le llevó a recorrer casi un centenar de pueblos de Extremadura y logró despertar el compromiso de muchísimas personas con la causa. "Propuse a sus padres, Pedro y Trini, escribir esta historia de forma más detallada y, con sus aportaciones, pude editar *El camino de Valeria*, recuerda Jesús. "Ellos decidieron que la recaudación de la venta de cada ejemplar fuese destinada a la Fundación Menudos Corazones, que tanto les ayudó y sigue haciéndolo en estos momentos".

¡Muchas gracias por vuestra solidaridad!

Para mayores y peques

Yanelis Acea nos demuestra, un año más, su implicación con diferentes acciones de sensibilización sobre las cardiopatías congénitas; al mismo tiempo que anima, allá donde va, a apoyar nuestra labor a través de nuestros artículos solidarios.

Así lo hizo en las XV Jornadas Antiguos Oficios celebradas por el Ayuntamiento de Jarandilla de la Vera (Cáceres), en las que se homenajeó a las personas mayores representando los trabajos y las tradiciones de antaño.

Pero Yanelis también sabe lo importante que es llegar a los más peques y por ello organizó talleres sobre el lavado de manos y una charla a cargo de su amiga Silvia, enfermera, en el CEIP Conquistador de Loaysa del mismo municipio; y en el CEIP Santa Bárbara (en Santa Bárbara de Guijo) donde Mónica, madre de la "menuda" Cloe, también colaboró. ¡Todo un trabajo en equipo con el que cada año recuerdan al alumnado cómo es vivir con un corazón especial!



Yanelis, a la derecha de la imagen, junto a su tía Sonia en una de sus acciones de sensibilización.

¡Nada nos para!

Natalia Palomo tenía muy claro que quería contribuir a mejorar la vida de quienes nacen con un corazón especial como la "menuda" Elena, hija de su prima Sandra: "Con mi libro, quiero ayudar a tantas personas

como sea posible", nos contó. La emergencia del coronavirus obligó a posponer la presentación de *Camino a la libertad*, pero no logró hacerla desistir en su empeño ¡y la obra acabó viendo la luz! Y esta valiente

y joven psicóloga donó a Menudos Corazones el 15% de lo obtenido por la venta de 200 ejemplares.

Toda nuestra gratitud, Natalia, por pensar en la Fundación en estos momentos.



Blanca con su hija Laura, mostrando la alfombra que rifaron el 21 de septiembre.

Una alfombra mágica

Blanca Formigos, mamá de la “insustituible” Marta, puso junto a Laura y Héctor, hermanos de esta “menuda”, todo su cariño y creatividad en la elaboración de una preciosa alfombra con forma de corazón. Viéndola, se les ocurrió organizar una rifa solidaria en un encuentro en el que participaron varias familias de nuestro proyecto de atención al duelo que se volcaron con la iniciativa. ¡Un momento mágico!

Una cadena de solidaridad

Gracias a Viviana Togoeres, del área de gestión de proyectos de la Fundación, que inició una cadena de solidaridad para organizar en la empresa donde trabaja su marido, Manuel, y con la colaboración de su compañera Elena, unos aperitivos con los que apoyar a diferentes entidades sociales. Entre ellas, ¡Menudos Corazones!

Poquito a poco

Hace tiempo que Juan Ángel, padre de la “menuda” Enya, expuso una hucha para recoger donativos con

los que apoyar nuestra labor en su oficina de Buganvilla de la Vera (Almería). Poquito a poco, con mimo y constancia, fue dando a conocer el trabajo de la Fundación a sus clientes y animándolos a colaborar. ¡Gracias por esta aportación tan especial!

¡'Menuda' artista!

Con la ayuda de su madre, Ana María, y con mucho arte, la “menuda” Rocío confecciona originales pulseras y llaveros. El verano pasado, recorrieron varias romerías en la provincia de Valladolid llevando consigo sus artículos artesanales. Y lo hicieron con una compañera sin igual: ¡su perrita Petunia! Nuestro agradecimiento por transformar estos detalles en ayuda a niños y niñas con cardiopatía.



Más estilo, menos armario

Aunque nuestra querida Ana López ya no trabaja en la Fundación, sigue llevando en su corazón a “menudos” y “menudas”. Por ello, ha destinado un 5% de los beneficios de la venta de su libro *Con estilo propio* a apoyar nuestros proyectos. Y es que hay lazos que ni el tiempo ni la distancia pueden romper. ¡Mil gracias, Ana!

Hoy más que nunca, organiza una iniciativa solidaria a favor de niños y niñas con cardiopatías congénitas. ¡Hay muchas maneras ayudar!

LLÁMANOS AL:

☎ **91 373 67 46**

O ESCRÍBENOS A:

✉ colabora@menudoscrazones.org



¡Gracias a...!

BODAS

Isa y Luis, que se dieron el “sí quiero” el 29 de febrero en Madrid. La situación de la familia del novio fue el motor que les llevó a colaborar con quienes nacen con una cardiopatía y convertir el detalle con sus invitados e invitadas en un donativo para Menudos Corazones.

María y Juanra, que quisieron que el recuerdo de su boda fuese solidario. Con un marcapáginas se lo explicaron a quienes asistieron a su enlace y, con mucha emoción, les hacemos llegar nuestra gratitud hasta Murcia.

Inés y David, quienes también quisieron tenernos presentes en un día tan importante y hacer partícipes de su generoso gesto a sus acompañantes, acercándoles un poquito más a la realidad de las personas que viven con una cardiopatía, como el pequeño David.

Diego y Laura, que no se olvidaron de los “menudos” y las “menudas” cuando, el 4 de abril, contrajeron matrimonio. Con una bonita tarjeta contaron a quienes asis-

tieron a la celebración su colaboración con la Fundación. ¡Que seáis muy felices!

Luis e Isabel, que ya han preparado cada detalle para casarse en Estella (Navarra) en el mes de septiembre, también el más solidario: un donativo para apoyar nuestros proyectos de ayuda a niños y niñas, adolescentes y jóvenes con problemas de corazón.

Manuel y Olga, quienes celebraron su amor por todo lo alto el pasado 17 de agosto. Este radiante novio habló a sus invitados e invitadas del valor de las personas que nos hacen felices y volvió a demostrarnos la fuerza de su corazón agradecido.

COMUNIONES

La 'menuda' Ángela y sus hermanas Lucía e Isabel que, entre caramelos y divertidos globos regalaron a las niñas y los niños invitados a la celebración de su primera comunión... ¡camisetas de Menudos Corazones! ¡Bravo!





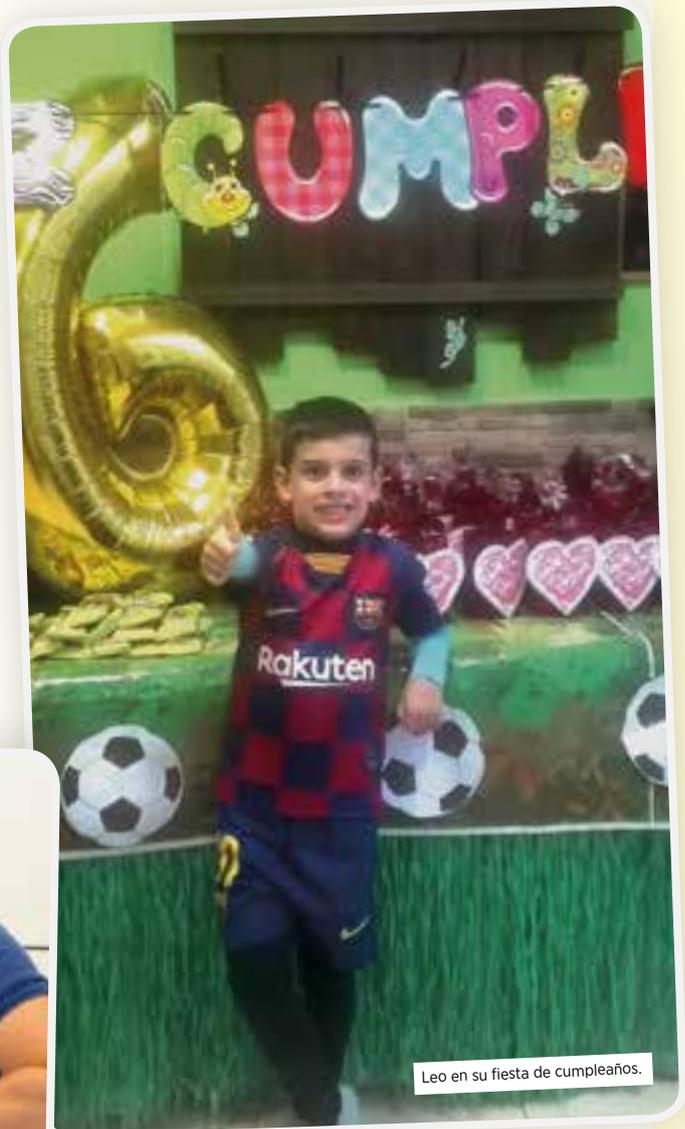
CUMPLEAÑOS

Óscar y José Antonio, que invitaron a sus seres queridos a celebrar el primer añito de la “menuda” Ana transformando sus regalos de cumpleaños en donativos con los que apoyar la labor de la Fundación.

Mari Paz y Almudena, ¡quienes probaron, una vez más, que la unión hace la fuerza! Se animaron a organizar una sola fiesta por los cumpleaños de sus hijas, Julia y Sofía. Juntas, y con la implicación de sus invitados e invitadas, ¡el resultado fue el doble de generosidad!

María, que nos transmitió el mensaje de su hijo Juan: “Este año, en vez de juguetes, he querido un regalo solidario”. El 26 de febrero, con sus recién estrenados 5 años, este “menudo” sopló sus velas por los niños y las niñas con cardiopatía.

Katya y José Ángel, que saben lo importante de una educación en valores para su hija Emma y en cada cumpleaños eligen, junto a familia y amistades, una entidad social a la que destinar, en forma donativo, una parte de sus regalos. En esta ocasión, ¡a Menudos Corazones!



Leo en su fiesta de cumpleaños.



Katya, Emma y José Ángel

Soraya, que repartió huchas de la Fundación en la fiesta de su hijo Leo. Este cumpleaños de 6 años sabe por su hermana, la “menuda” Vega, lo que es convivir con un corazón especial. Y con muchísima ilusión, ¡está ahorrando para ayudar a peques como ella!

Víctor, que desde hace tres años celebra su cumpleaños representando una obra de teatro con sus amigos y, en esta ocasión, terminó la velada con una rifa solidaria a favor de Menudos Corazones, que organizó con la ayuda de su madre, Araceli.



Hablar desde el corazón

Citroën ha demostrado no solo empatía y generosidad con nuestra causa, sino una puntualidad que nos hace felices: un invierno más, y van cuatro, su motor solidario echa a andar convirtiendo en ayuda directa para las familias el donativo de su campaña mágica.

En nuestra agenda anual, desde hace 4 años, tenemos reservado y marcado en rojo un día de enero, el que compartimos con Citroën y los propietarios de sus Servicios Oficiales Adheridos en su Convención, que, igual que en 2019, se celebró en Aranjuez.

Hasta esta villa madrileña nos acercamos en equipo, como nos gusta hacerlo todo. En representación de Menudos Corazones, nuestra "menuda" Mónica y su madre,



Lola Carvajal; María Escudero, entonces presidenta de nuestro patronato; y Begoña San Narciso, responsable de captación de fondos.

Ante cientos de propietarios de los Servicios Oficiales Adheridos, se proyectaron los vídeos de agradecimientos de Belén Rueda, nuestra presidenta de honor, y de Jorge Blas, el rostro más popular de la Fundación Abracadabra, también beneficiaria de esta campaña solidaria.

Tu corazón hizo magia

Más de 68.000 conductores solidarios en toda España colaboraron en la cuarta edición de la iniciativa solidaria de Citroën, llevando sus vehículos a Servicios Oficiales de la marca para pasar el control gratuito de seguridad.

¡Cuánto nos ayuda este gesto de los clientes de Citroën! Y también el que han tenido las miles de personas que publicaron fotos en redes sociales formando un corazón con las manos, acompañadas de la etiqueta #HazMagiaEnSuCorazón.

En nombre de los niños y niñas con cardiopatías congénitas, les damos las gracias.



@towdealer



@javiche86



@martessanto19



@marcalderod_02



@SergioCasanueva



Nuestros aliados

Nuestra presidenta de honor, Belén Rueda, hizo llegar sus palabras en un vídeo proyectado en la convención de febrero: "Amigos de Citroën. Me permito colarme en vuestra reunión anual de posventa 2020 para daros un aplauso: ¡Cuatro años colaborando con Menudos Corazones! ¡Cuatro años con esta campaña solidaria Magia para los Corazones! Gracias, gracias y mil gracias, porque nos habéis ayudado y habéis sido nuestros aliados para mejorar la vida de las niñas y los niños con cardiopatías congénitas, dentro y fuera de los hospitales".



Nuestra presidenta de honor, Belén Rueda, en una imagen del vídeo de agradecimiento a Citroën, grabado en la Casa Menudos Corazones.

A continuación, desde el escenario, María dio las gracias por estos 4 años de apoyo importantísimo, porque la alianza de Citroën es estratégica para Menudos Corazones y nos respalda en retos tan necesarios como la Casa Menudos Corazones.

A su lado, Lola también habló desde el corazón cuando dijo: "Para las familias que tenemos niños y niñas con cardiopatías congénitas, la ayuda, el acompañamiento de la Fundación, es fundamental. Lo es cuando conoces la situación nada más dar a luz, como fue nuestro caso, cuando necesitas apoyo durante el embarazo, cuando tienes que sobrellevar largas estancias de hospital fuera de tu ciudad y lejos del resto de tu familia, y también lo es en el duelo, cuando las cosas no salen bien. En nombre de todas las familias, muchas gracias a Citroën, a todos vosotros, por hacerlo posible".

Pero quien realmente levantó un aplauso entregado fue Mónica al coger el micrófono y dar las gracias. Tanto emocionaba la empatía del público como las sonrisas de



La 'menuda' Mónica y su madre, Lola Carvajal, socia de la Fundación.

los directivos de Citroën. Entre todos, nos hicieron sentir entre amigos un año más.

Un gesto, un compromiso

A Aranjuez también llevamos nuestra admiración para los profesionales que, con sensibilidad y mucho arte, idearon la campaña de este año.

Pasar el control gratuito de seguridad en los cientos de Servicios Oficiales Citroën adheridos, del 1 de enero hasta el 29 de febrero de 2020, era la principal baza de esta iniciativa que estrenaba lema: "Será por los niños, sí o sí". Por cada una de estas revisiones, Citroën ha donado 3 euros (1,5 euros para cada entidad).

Y en esta edición, la colaboración de Citroën volvía a hacerse más grande, gracias a su solidaridad y a nuestras manos.

Cualquier persona ha podido participar tomándose una foto formando un corazón con las manos y compartiéndola en redes sociales (Facebook, Twitter e Instagram) con la etiqueta #HazMagiaEnSuCorazón. Con este gesto tan sencillo (y sentido), Citroën se comprometía a donar 1 euro más para cada fundación, Menudos Corazones y Abracadabra, (hasta un máximo de 5.000 euros).

Y así ha sido. Con el asombro de la magia y desde el corazón, solo podemos decir: ¡Gracias!

¡Gracias, de corazón!

Nos gusta recordar que esta historia que ha cumplido cuatro años nació en una conversación de madres a la puerta de un colegio. Allí estaba Susana Martín, técnico de marketing post venta de Citroën, que oyó hablar de los "menudos" y que cuando su empresa ideó la campaña, propuso a Menudos Corazones como beneficiaria. No lo olvidamos.

Nuestro agradecimiento sincero por su apoyo a Nuno Marqués, director general de marca Citroën para España y Portugal, Antonio González, director general adjunto de Peugeot España y Miguel Calvo, marketing post venta.

Y, desde el corazón queremos dedicar unas líneas a Fernando López, responsable de acciones comerciales marketing, a Sonia Cerrato, téc-

nico de marketing post venta, y a nuestra querida Susana, porque con ellos nos sentimos equipo. Gracias por vuestro trabajo, que es el motor solidario de la campaña.

Por último, un abrazo a nuestros amigos de Abracadabra, nadie como ellos para entender cuánta magia hace Citroën con su abrazo a las niñas y los niños con cardiopatías congénitas.

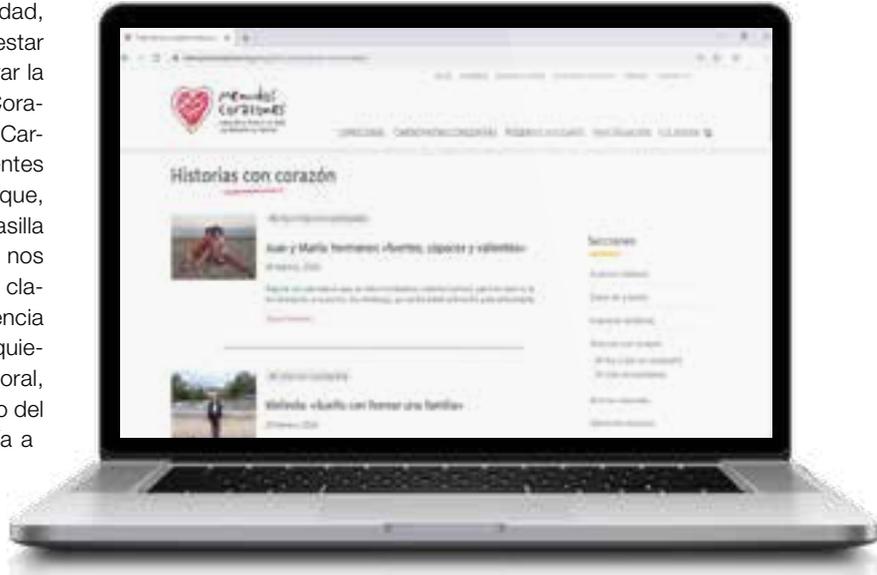
Más conscientes, ¡mejor!



El Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social vuelve a apoyar la labor de Menudos Corazones a través de “Cardiopatías congénitas: empoderamiento de pacientes y familiares y sensibilización social”.

Un proyecto que, gracias a tantas y tantas personas que marcan la casilla de Interés Social en su declaración de la Renta, nos ayudará a facilitar el acceso a información objetiva, clara y actualizada sobre la patología de mayor incidencia en España; orientar acerca de los derechos de quienes conviven con ella en el ámbito educativo, laboral, económico y médico; favorecer la interacción dentro del colectivo de pacientes y la normalización de su día a día; o sensibilizar a la sociedad de las dificultades vinculadas a estas alteraciones estructurales y crónicas, entre otros retos.

Un año más, ¡gracias!

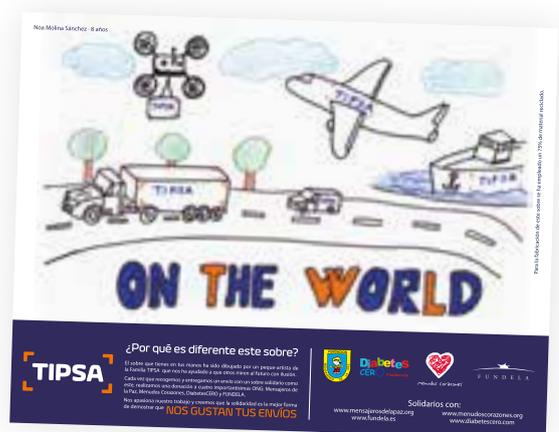


A nuestro lado

Menudos Corazones ha sido una de las 79 organizaciones beneficiarias de la Convocatoria de Acción Social 2019 de Bankia y Fundación Montemadrid con el proyecto “Un hogar y atención psicológica para niños con cardiopatías congénitas y sus familias en situación de riesgo y desigualdad”.

El 26 de noviembre, nuestra subdirectora, Marta Medina, y la responsable del área psicológica, María Pando, asistieron al acto de entrega de las ayudas a las entidades seleccionadas en la madrileña Casa de las Alhajas. Y es que, en su séptima edición, se estima que la convocatoria contribuirá a mejorar la vida de más de 90.000 personas.

¡Muchas gracias por seguir apoyando a niños y niñas, adolescentes y jóvenes con problemas de corazón!



Sobres que dejan huella

Por segundo año, TIPSA organizó una campaña solidaria con el reparto de 800.000 sobres durante las fiestas navideñas (100.000 más que en la edición anterior).

Gracias a estos sobres, decorados con dibujos realizados por hijos e hijas, así como sobrinos o nietos de las personas trabajadoras y colaboradoras de TIPSA, se visibilizó la labor de las entidades beneficiarias de la recaudación: Menudos Corazones, Mensajeros de la Paz, DiabetesCero y Fundela.

En 2018, uno de los pequeños ganadores del concurso interno para ilustrar los sobres fue Daniel, hermano de la “menuda” Carlota e hijo de nuestra socia María Bermejo, quien acercó nuestra causa a esta empresa, donde trabaja.

¡Gracias por dejar huella con esta iniciativa!



Fundación Inocente, Inocente apoya nuestro acompañamiento emocional



Nuestro programa de acompañamiento emocional en los hospitales ha recibido un decidido impulso gracias a la convocatoria de ayudas de 2020 de la Fundación Inocente, Inocente, financiada con los donativos realizados por los miles de espectadores de la Gala Inocente, Inocente. El proyecto "Apoyo emocional para menores hospitalizados con cardiopatías congénitas y sus familias" de Menudos Corazones fue uno de los 45 seleccionados

de igual número de entidades que trabajamos para mejorar la vida de niñas y niños ingresados.

Además, como te contamos en las primeras páginas de esta revista, la gala benéfica, emitida el 28 de diciembre en La 1 de TVE, contó con el testimonio de los padres de la "menuda" María, de 12 años, Lola y Antonio.

¡Toda nuestra gratitud, una vez más, por este impulso a nuestra labor!

En la misma dirección

Las Escuelas Infantiles Nemomarlín nos demostraron que cuando las personas se unen para ayudar pueden lograr cosas verdaderamente extraordinarias. A través de su red de centros educativos, extendidos por diferentes provincias de la geografía española, invitaron a las familias de sus pequeños alumnos y alumnas a colaborar con Menudos



Corazones: haciendo un donativo voluntario, luciendo nuestras pulseras "latidos solidarios" y participando en el sorteo de una cesta navideña muy especial.

¿El resultado? ¡Una enorme ola de solidaridad! Nuestra compañera Pilar González, del área de captación de fondos, nos contaba cómo la comunidad educativa al completo se había volcado con la iniciativa: "Se trata del primer evento que involucra a tantos centros remando, todos, en la misma dirección: apoyar a niños y niñas con cardiopatía. Comprobar su esfuerzo y su cariño ha sido realmente emocionante".



¡Gracias por tu implicación, Óscar!

Mejorar los ingresos

La Fundación Pro Infancia Gonzalo Queipo de Llano, entre cuyos fines se encuentra velar por la infancia desfavorecida, vuelve a apoyar nuestras actividades lúdico-educativas en la sala Como en Casa del Hospital Gregorio Marañón en Madrid.

En este espacio, que aporta un respiro en la rutina hospitalaria, se fomentan actividades para que niñas y niños expresen sus emociones y necesidades, mejorando la experiencia de su ingreso.

¡Gracias, un año más!

Una fábrica de solidaridad

Con la misma emoción que entró Charlie a la fábrica de chocolate Wonka, llegamos junto a dos de nuestras familias a la que tiene Bimbo en Azuqueca de Henares, Guadalajara, donde produce su Pan Bimbo 0% azúcares, el producto solidario con el que han colaborado a través de una campaña inmensa, de ámbito estatal, todo el mes de febrero.

En un día luminoso de febrero, nos esperaban el equipo de marketing y de responsabilidad social corporativa, que había viajado desde Barcelona, y los empleados de la fábrica, que cambiaron amasadoras, enfriadoras, cadenas de embalaje y despachos por una sala acogedora donde nos recibieron con cafelito y productos de la marca. Estaban realmente deseosos de conocer el día a día de nuestros "menudos".

Y de eso se encargaron Concepción Ortiz, que acudió desde Brihuega acompañada de su nieto Pablo, su marido, Rafael, y su amiga Begoña, y Mercedes Sevillano, madre de

otro chico de la Fundación, que se desplazó desde Madrid. Ambas socias de la Fundación dieron sus testimonios y compartieron sus vidas, así como los recuerdos del momento en que recibieron el diagnóstico de la cardiopatía. Sin duda, llegaron al corazón de quienes con su trabajo han amasado la esencia de esta generosa iniciativa de Bimbo. Nuestra labor se redujo a reiterar el agradecimiento que sentimos.

Y, al final, reservamos un ratito para jugar a *¿Quién quiere ser solidario?*; todo un guiño al programa de la tele, con el que comprobamos qué conocían nuestros aliados sobre las personas con cardiopatías congénitas. Y sabían tanto, que hasta ganaron premios.

Bimbo lleva a nuestro lado dos años compartiendo la Carrera Solidaria de Madrid (que en septiembre celebrará su X edición). Han sido nuestros amigos desde el primer día. Y, ahora, sus clientes también lo son. Gracias, de corazón.



Espectacular

Así fue la respuesta a la llamada que hicimos a Cisco en primavera para contarle nuestra preocupación por la sostenibilidad de los programas de ayuda de la Fundación y solicitar su apoyo. Los engranajes solidarios de esta empresa, amiga de Menudos Corazones desde hace muchos años, se pusieron en marcha y los donativos de empleados y empleadas de medio planeta no se hicieron esperar. En los tiempos grises de la pandemia por coronavirus, este apoyo continuo, que llega a través de CAF America, nos aporta luz y esperanza. ¡Gracias, equipazo de Cisco!



Una impronta duradera



Una vez más, los empleados y empleadas de Bankia han apoyado 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". A través de su Red Solidaria, la entidad reconoce el cumplimiento de los objetivos de negocio de sus profesionales y los convierte en ayudas a proyectos sociales cercanos. La propuesta de Menudos Corazones ha resultado elegida nuevamente y por ello no podemos más que agradecer que sigan respaldando nuestra labor con su fidelidad.



Por un ocio inclusivo



En la cuarta edición del Premio boboli SUMA, la Fundación se llevó una gran alegría.

El proyecto que presentamos, el de nuestro campamento de integración para niñas y niños con cardiopatías congénitas, fue uno de los tres más votados por la plantilla de boboli para favorecer el ocio inclusivo en la infancia.

Al acto de entrega, celebrado el 20 de noviembre en una de sus tiendas y coincidiendo con el Día Universal del Niño, fue invitada nuestra directora, Amaya Sáez. Hasta Barcelona llevó nuestro agradecimiento a boboli y también un reconocimiento a las demás iniciativas galardonadas: "Mueve tu cuerpo y cura tu mente", del Hospital Sant Joan de Déu; y "Programa sanitario para la infancia con pluridiscapacidad", de Nexe Fundació. ¡Gracias, boboli!

Contra la COVID-19, información

Ayudar a las personas más vulnerables por la COVID-19 con una convocatoria extraordinaria fue el objetivo solidario que se marcó la Fundación VINCI España en abril. Con nuestro proyecto de acceso a información actualizada sobre coronavirus y cardiopatías congénitas para familias que conviven con la realidad de las enfermedades de corazón, obtuvimos el respaldo de esta entidad, de la mano de nuestra "madrina" Marynés Castillo, empleada del grupo, que postuló internamente la candidatura de Menudos Corazones con ilusión, compromiso y empatía.

¡Gracias, Fundación VINCI España, por contribuir a aportar tranquilidad a las personas con cardiopatía en una etapa de profunda incertidumbre!

Bajo el envoltorio

¡Qué ilusión nos hizo ver a Dolores Herraiz atravesando la puerta del Centro de Apoyo Integral a los Niños con Cardiopatías Congénitas y sus Familias! La conocemos del Hospital 12 de Octubre, en el que es voluntaria del área de oncología, y nos hizo una propuesta maravillosa: Ferrrovial, donde trabaja, quería hacer llegar nuestro latido a los hijos y las hijas de su personal por Navidad. Con todo nuestro cariño y muchas manos comprometidas, preparamos miles de nuestros regalos solidarios en cientos de paquetes para entregárselos.

Dolores nos transmitió el mensaje de agradecimiento de quienes los recibieron ¡y es que quedaron realmente bonitos! Pero lo más importante era lo que había bajo el envoltorio: la oportunidad de ayudar a otros niños y niñas que nacieron con un corazón especial.



Más que palabras

A la octava edición de la convocatoria Más que Palabras, de Repsol, nos presentamos de la mano de Carolina Villalibre, amiga de nuestra responsable del área psicológica, María Pando, y empleada de la empresa. Y lo hicimos con el proyecto "Acompañamiento y atención psicológica a menores con cardiopatías congénitas y a sus familiares", que resultó seleccionado entre las más de 200 propuestas que participaron. ¡Muchísimas gracias!

Más que Palabras se puso en marcha en 2012 para trabajadores de Repsol y a partir de 2016 se extendió también a accionistas y distribuidores. Desde entonces, más de 200 proyectos han recibido apoyo de esta iniciativa solidaria.



Una gran fiesta

La carrera que el CEIP Anduva de Miranda del Ebro (Burgos) celebró el 15 de noviembre no era una competición como las demás. Y es que en esta cita deportiva lo importante no era llegar en primer lugar a la meta, ¡sino hacerlo por una buena causa!

Llevar años colaborando con organizaciones de ayuda a la infancia y, en la quinta edición del campeonato, han elegido a Menudos Corazones para apoyar a niños y niñas con cardiopatías congénitas. "Estamos muy contentos porque la respuesta de las familias

es, siempre, increíble. Por ello ese día, aparte de correr, es una fiesta para nosotros", explicaba Manu Selas, profesor de educación física y jefe de estudios del centro.

En esta gran fiesta participaron más de 500 personas de todas las edades, atraídas por la ilusión y el compromiso del alumnado. "Están muy concienciados", reconocía Manu, cuando nos contaba cómo invitaron a familiares, amigos y amigas a sumarse a la iniciativa... ¡Hasta a la radio han ido a hablar de ella! Gracias, atletas de la solidaridad.

¡Conmovedor!

Mary Kay celebró su Mercadillo de Navidad para sus empleados, que pudieron elegir muchos de los regalos que recibieron sus seres queridos durante las fiestas, sabiendo que la recaudación volvería a ser solidaria un año más. La esperada cita superó todas las expectativas. Y, en esta ocasión, la ONG elegida para recibir la cuantía fue Menudos Corazones.

Nos conmovió especialmente la noticia porque algunas de sus consultoras ya habían liderado iniciativas solidarias hace un par de años y porque sabemos que nuestra amiga Lorena lleva mucho tiempo sensibilizando el corazón de sus compañeros con nuestra causa. ¡Gracias!



Con mucho arte

La Asociación Cultural Falla Serranos-Plaza de los Fueros lleva tiempo demostrándonos su empeño en apoyar a quienes conviven con una cardiopatía y su infinita creatividad para hacerlo posible de mil maneras diferentes ¡y a cuál más original! Una subasta de ilustraciones y

esculturas, un concierto, una rifa de piezas únicas de orfebrería... eventos que implicaron a artistas de origen valenciano y de diversas disciplinas, logrando un resultado extraordinariamente solidario.

Patricia López, participante de nuestro Proyecto para Jóvenes (y con cami-

seta de la Fundación en la foto), acudió a la presentación de la iniciativa haciendo llegar nuestra gratitud a cuantas personas se sumaron al generoso impulso de la Falla Serranos-Plaza de los Fueros. Una vez más, ¡gracias por ponerle tanto corazón!

Oro, incienso y... cariño

En el CEIP Doctor Huertas de Alcuésar, Cáceres, organizan cada Navidad un belén viviente y este año se coló, entre el oro, el incienso y la mirra, ¡un buen pedazo de solidaridad! Y es que, en torno a la representación, organizaron una rifa, prepararon dulces, hicieron jabones... y los convirtieron en un donativo para apoyar a niñas y niños con cardiopatía como Eric, alumno del cole.

Gracias a María Ángeles Fernández, profesora del centro, por encargarse de todo con tanto cariño; a Natalia Liberal por hablarle de la Fundación; y a toda la comunidad educativa que participó en la iniciativa.

Pulseras con causa

¡Un gran aplauso al grupo de *singles* de la Asociación Sureños por su apoyo a niñas, niños, adolescentes y jóvenes con problemas de corazón, convirtiendo miles de pulseras en un generoso impulso a nuestra labor! Gracias y más gracias a cada una de las personas que os habéis implicado en esta iniciativa.

Despidiendo el año

Más de un centenar de personas participaron en la VII San Silvestre Solidaria organizada por la Asociación Cultural Sibarica de Fuentespreadas, Zamora. ¡Más de un centenar de corazones latiendo al unísono para apoyar nuestra labor! A sus pasos se sumaron diferentes patrocinadores e hicieron, del pasado 29 de diciembre, una entrañable jornada a las puertas del nuevo año.

Damos las gracias a Marta Vicente, madre de la "menuda" Martina, por su compromiso; y a quienes quisieron colaborar, a través de esta prueba, con la Fundación.





Delaossa Alimentación agradeció el apoyo recibido con esta imagen en Facebook.

'Gastrosolidaridad'

La Jornada Gastrosolidaria Atún & Ibérico celebrada en la Escuela de Hostelería El Sembrador de Albacete, el pasado 9 de diciembre, no solo fue un placer para el paladar sino una extraordinaria muestra de generosidad. El propio título del evento ya declaraba la intención de sus organizadores de aunar el deseo de ofrecer cocina de calidad y el de ayudar a quien más lo necesita a través de tres entidades, entre las que se encontraba Menudos Corazones.

Delaossa Alimentación hizo posible que nuestras pulseras solidarias llegasen a las manos de sus comensales y Sagrario Santos, madre del "menudo" Alejandro, logró transmitirles cómo es el día a día de quienes conviven con una cardiopatía congénita. ¡Gracias por tu testimonio! Y un fortísimo aplauso a Felipe Martínez y a quienes consiguieron que la iniciativa fuera todo un éxito.

Nueva amiga

Desde Liqui.do, nos dieron una alegría el pasado febrero al anunciarnos la entrega de un donativo, el primero que nos llega desde esta compañía, que con este gesto se ha convertido en amiga de los "menudos" y las "menudas". Tal y como nos contaron, ha sido por expreso deseo de su equipo de Recursos Humanos.

Marta Medina, nuestra subdirectora, se acercó a conocerlos, y la hicieron sentir genial. Aprovechó para transmitirles el valor de sumar apoyos que nos permitan acompañar y ayudar a los peques y sus familias. Nos ilusiona pensar que han llegado para quedarse.

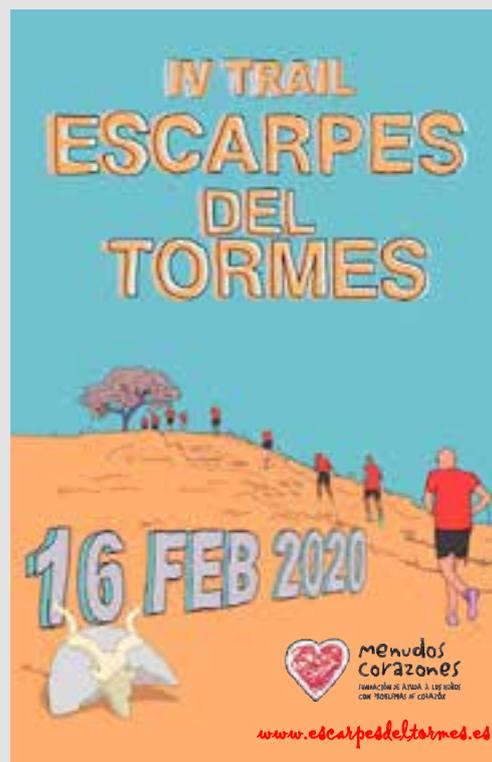
Apoyo necesario

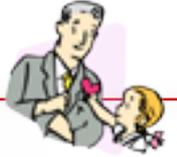
Una vez más, Zabala Innovation Consulting eligió a Menudos Corazones entre las propuestas de proyectos presentados por personas de su equipo a finales de 2019. La aportación económica de la empresa está destinada a apoyar en las primeras etapas del proceso de duelo a madres y padres cuyos hijos han fallecido por una cardiopatía congénita, todo ello con la orientación de profesionales especializados en afrontamiento en duelo. ¡Gracias!

Una prueba, dos metas

El 16 de febrero tuvo lugar el IV Trail Escarpes del Tormes, una carrera de montaña en la que el Club de Atletismo DCabrerizos unió deporte, naturaleza y solidaridad en una sola prueba. Tanto en la modalidad de trail de 23 kilómetros como en la de cross de 14,5 kilómetros, sus corredores alcanzaron dos

importantes metas: completar el recorrido y ayudar a niños, niñas, adolescentes y jóvenes con cardiopatías congénitas! A quienes participaron, a quienes apoyaron la causa a través del "Dorsal O", a quienes colaboraron adquiriendo alguno de nuestros ositos y pulseras... y, por supuesto, a Alfonso Pérez y al club, itoda nuestra gratitud!





Compromiso manifiesto

El 28 de noviembre de 2019, la Fundación Iberdrola reunió a diferentes organizaciones sociales en su III Jornada Solidaria ¡y por nada del mundo quisimos perdérsola! Con ella, la entidad volvió a poner de manifiesto la importancia que da a la labor del tercer sector, así como su compromiso con la responsabilidad de las empresas para apoyarlo, fomentando el diálogo y la construcción de alianzas.

El encuentro formó parte del Programa Social de Iberdrola que, desde su puesta en marcha en 2010, ha impulsado más de 350 proyectos; entre ellos, el Programa de Ocio y Tiempo Libre de Menudos Corazones.



Pilar González, nuestra compañera de captación de fondos, y la voluntaria María Jesús Peláez, en el mercadillo solidario de la jornada.



Experiencias para repetir

Cuando algo nos gusta de verdad, estamos deseando que llegue una nueva oportunidad para poder repetir, ¿a que sí? Pues ayudar a personas con cardiopatías congénitas fue una de esas experiencias que conquistó a empleados y empleadas de Ferrer Internacional, en Barcelona, y quisieron vivir de nuevo. Después de solicitar más de 200 de nuestras pulseras solidarias el verano pasado, en Navidad volvieron a encargar otras tantas tazas de la Fundación con las que, seguramente, el chocolate caliente propio de estas fechas les supo aún mejor.

Muchísimas gracias por esta doble ración de generosidad.

Entrando en calor

El 30 de enero, los alumnos y las alumnas del CEIP Félix Rodríguez de la Fuente volvieron a recordarnos que echar una carrera puede ser una de las mejores formas de combatir el frío del invierno. Con la competición que organizaron para celebrar el Día Escolar de la No Violencia y la Paz, nos hicieron llegar su calor como solo ellos saben; ¡y también en el mercadillo con artículos solidarios de la Fundación!

Gracias a Ana González, presidenta del AMPA del centro, y a Pedro Cámara, su director, por su compromiso con Menudos Corazones un año más.

Una rifa muy especial

Parecía un día como los demás, pero el pasado 28 de noviembre en el CEIP Ramón y Cajal de la Puebla de Almoradiel (Toledo) vivieron un jueves distinto. Profes, estudiantes y familias conocen de cerca lo que significa tener un corazón especial como el de Lucas, alumno del cole, y se volcaron en la celebración de una gran rifa a favor de la Fundación. Elvira Aguilar, madre de este "menudo", organizó un mercadillo con nuestros productos solidarios que puso el broche de oro a la iniciativa. ¡Muchísimas gracias por vuestro apoyo!



La empatía

Cuando se activa, cuando se pone a funcionar, cuando hace foco y se transforma en creación, la empatía es poderosa. ¡Qué inmensa herramienta!

Sí, lo sabemos y lo hemos vuelto a comprobar con María Jesús Hurra que, a través de su web Lovely Toppers, confeccionó bellísimos adornos para árboles de Navidad cien por cien solidarios. No tenemos palabras para describir nuestro agradecimiento.

A la madrileña

Los días pueden ser especiales por muchos motivos, porque conmemoramos un hecho, porque celebramos, porque compartimos, porque recordamos... Para las familias alojadas por Menudos Corazones las pasadas navidades hubo un día especial, aquel en el que el restaurante Malacatín los obsequió con su plato estrella, un cocido madrileño que les supo a gloria.

A estas familias de peques ingresados durante las navidades en Madrid, lejos de sus seres queridos, de sus casas, de sus localidades... la solidaridad "a la madrileña" las reconfortó. Por cuidarlas con tanto cariño, damos las gracias a Malacatín, a su chef y a todo su equipo.

Compartiendo

Desde Miranda de Ebro, en Burgos, nos llega el calor de Hydro Building Systems. Esta empresa, donde trabaja María Teresa Ruiz, tía de la "menuda" Julia, entendió a la perfección la importancia de ayudar a niños y niñas con cardiopatía y quiso hacerlo en unas fechas tan especiales como son las navideñas. Así que aprovecharon su cena de equipo para compartir nuestras pulseras solidarias ¡y cerrar el año de la mejor manera posible!

Muchas gracias por vuestra generosidad.

Promesa cumplida

Arte y solidaridad sobre el escenario: esa era la promesa del centro de baile flamenco y sevillanas A.F.C. María Hernández. Y, un año más, ¡la cumplieron con creces! Con esfuerzo y pasión, prepararon este festival de danza para celebrar el final del curso y apoyar a la Fundación.

Gracias al Ayuntamiento de Medina del Campo (Valladolid), que acogió el evento en el auditorio municipal; a Onda Medina y a los demás colaboradores; a nuestra socia Ana María Gil, que llevó nuestros productos con corazón a las personas asistentes; y, cómo no, a María Isabel Blanco La Fuente por su implicación.



Un sorteo muy especial

Nos encanta la manera en que el Colegio Nuestra Señora de Rihondo ha dado la vuelta al tradicional sorteo de lotería nacional para hacerlo suyo. Y es que se trata ya del segundo año que, desde este centro de Alarcón (Madrid), prueban suerte con sus propios bombos y su particular versión de las niñas

y los niños de San "Ilderihondo", como los llaman. Todo ello, con un único objetivo: ¡apoyar a quienes nacieron con un corazón especial!

Gracias a la comunidad educativa y, especialmente, a Shelia Fernández, la madre de la "menuda" Vera, por pensar en la Fundación.



¡Premio!

Si ganar un premio en un sorteo o una tómbola es siempre ilusionante, ¡cuando se trata de una rifa solidaria, lo es aún más! El premio de la que organizó Terumo Europe España, el pasado 23 de diciembre, invitaba a un viaje inolvidable a las afortunadas y los afortunados ganadores; y, a cada participante, ¡a apoyar a Menudos Corazones con su papeleta! Gracias, un año más, por hacerlo posible.



¡Derrape total!

Nuestros voluntarios del Hospital Gregorio Marañón de Madrid jamás hubieran creído que el juego preferido de niñas y niños en la sala Como en Casa, el fútbol, pasaría a un digno segundo lugar durante las navidades.

Pero así fue. Gracias al equipo del hospital y a las gestiones de Marta Ortega, la número 1 más joven del *ranking* World Padel Tour y voluntaria en este hospital, se consiguió que su amigo Chistian Peñacoba cediese y montase durante las fiestas un Scalextric. ¡Qué bien se lo pasaron los peques con cada curva y cada derrape!

Además, la solidaridad de Marta, que es estudiante de Medicina, consiguió que la iniciativa Regala Sonrisas repartiera cinco mil juguetes a niñas y niños hospitalizados en cinco hospitales madrileños: La Paz, el Gregorio Marañón, el Clínico, el Niño Jesús y Puerta de Hierro.

¿Sabes cómo fue posible? Con la solidaridad de Imaginarium y la complicidad de Menudos Corazones. Nuestra Fundación, como siempre, trabajando en equipo y desde el corazón.

La palabra mágica

"Sí". Esta es la palabra mágica que todo lo transforma cuando llamamos a una puerta. Y esa es la respuesta que Scor Global Life da a cada solicitud, con diferentes fórmulas solidarias: aportando un donativo cuando las dificultades crecen, con voluntariado corporativo en la Casa Menudos Corazones, sumando sus creativos cuadernitos a los campamentos... Sus latidos llegan una y otra vez. ¡Bravo!

Leales

Nuestro abrazo más afectuoso para CMS Albiñana y Suárez de Lezo, que continúan brindándonos su respaldo incondicional a lo largo de los años. ¡Qué suerte tenemos de poder contar con vuestra valiosa amistad! Gracias, de corazón, por seguir al lado de niños, niñas, adolescentes y jóvenes con cardiopatía y sus familias.

Uniando personas

El poder de tecnologías como Internet para unir a las personas puede ser maravilloso. Así fue como en Dielectro Industrial encontraron a Menudos Corazones y decidieron colaborar con nuestra causa. Lo hicieron adquiriendo, en noviembre del año pasado, un buen cargamento de tazas y ositos de la Fundación para regalar a sus empleados y empleadas; ¡un acierto seguro!

Gracias por ayudarnos a dar visibilidad a la patología congénita más frecuente en nuestro país y apoyar a quienes conviven con ella.

La mejor combinación

En junio de 2019, Nimgenetics lanzó la iniciativa "Sanos y solidarios" con la que trata de promover el consumo de fruta entre sus trabajadores, poniendo a su disposición sabrosas piezas e invitándoles a hacer un donativo a favor de Menudos Corazones cuando comiesen una de ellas. Tanto les gustó la combinación que, aunque la idea era mantenerla durante un mes, ¡decidieron prolongar la colaboración hasta final de año! ¡Gracias por vuestro apoyo!



Un compromiso constante

Cada pequeño gesto puede marcar una gran diferencia: es lo que nuestros amigos y amigas de Keyland nos han enseñado haciendo un redondeo solidario de su nómina para destinarlo a apoyar a niños y niñas con cardiopatías congénitas.

Gracias a Begoña Rico, que nos dio la buena noticia de que habían decidido hacerlo un año más, y a los empleados y empleadas que nos han apoyado a lo largo de este tiempo.

Dos acciones, una causa

Desde Almas Industries B+Safe quisieron aportar su granito de arena a los entrañables momentos que vivimos en Menudos Corazones cuando se acerca la Navidad. En una acción de voluntariado corporativo, nos ayudaron a envolver los regalos que entregaríamos a los peques hospitalizados unos días después con mucho, muchísimo mimo. Pero no solo eso: también se llevaron algunos de nuestros detalles solidarios para estas fechas tan especiales. ¡Gracias, de corazón!

Tenis con valores

Superación, honestidad, compañerismo... son algunos de los valores que el deporte invita a practicar y los participantes del Torneo Escolar de Tenis organizado por el Club de Tenis Miranda nos demuestran cada año. Para su última edición, Fernando Esteve volvió a pensar en Menudos Corazones y en nuestros tiernos ositos,

que formaron parte de los galardones en la Gala de Entrega de Premios celebrada el 6 de marzo en Miranda de Ebro (Burgos).



Nuestro agradecimiento para él y para nuestras socias Ana Martínez, madre de la "menuda" Julia, y María José Fraile.

Gracias, gracias, gracias...

Siempre cerca de los 'menudos' y siempre apoyando a la Fundación del mejor modo. Esa es la implicación de Relounge Europe año tras año y, en esta etapa tan complicada para las pymes, su donativo nos ha emocionado especialmente porque ves todo corazón.

Un día muy solidario

El 31 de noviembre de 2019, el AMPA del Colegio El Valle III Las Tablas celebró un día solidario, ¡como una gran fiesta en la que compartir y ayudar a quien más lo necesita! Eligieron varias causas y entre ellas se encontraba Menudos Corazones, ¡muchísimas gracias por contar con nosotros!



Imparables

Ni los grises nubarrones que cubrían la provincia de Guadalajara aquel día ni la lluvia lograron ensombrecer el firme propósito de los 40 senderistas que se apuntaron a la realizar la "Ruta del Centenario" de Brihuega a Villaviciosa el pasado 21 de diciembre. El Club de Senderismo Caminos de la Alcarria, que organizaba la marcha, quiso destinar el importe de cada inscripción a ayudar a quienes tienen un corazón especial y, paraguas en mano, ¡nada les detuvo! ¡Un fuerte aplauso para estos aventureros y aventureras!

Nuestro agradecimiento a...

Edificios Gerontológicos S.A., que eligieron nuestros artículos solidarios para regalar a sus empleados y empleadas de la Residencia Bellaescusa en Orusco de Tajuña (Madrid) el pasado mes de diciembre.

El **Ayuntamiento de Renedo de Esgueva** (Valladolid) que, para recibir a los Reyes Magos el 5 de enero, sirvió chocolate caliente a los vecinos y las vecinas del pueblo invitándoles a aportar un donativo a la Fundación.

El **Ayuntamiento de Cespcedosa de Tormes**, en Salamanca, que repartió casi 200 huchas de Menudos Corazones entre los niños y las niñas que asistieron a la cabalgata y, con ellas, les llevaron nuestro latido en la mágica noche de Reyes.

El **Ayuntamiento de La Puebla de Almoradiel**, en Toledo, que acogió en la Casa de la Cultura una entrañable obra de teatro de la que Elvira nos habló con ilusión: sus pequeños actores y actrices quisieron ayudar a quienes, como su amigo Lucas, tienen una cardiopatía.

El **AMPA del CP Manuel Clemente, "el asilo"**, en Moral de Calatrava (Ciudad Real) donde Mati Castro, madre del "menudo" Antonio, con los demás padres y madres, impulsó una chocolatada solidaria para festejar el final del primer trimestre de clase.

El **AMPA Venecia del Colegio San Juan Bosco** en Sevilla, donde trabaja Raquel Alaguero, tía de la "menuda" María. Allí nos han tenido presentes en las actividades de todo el curso y, con cada una de ellas, nos han mostrado su generosidad.

Huf España, donde Natalia Latorre, madre de la "menuda" Ruth, ha implantado la buena costumbre de destinar esos céntimos que sobran del café a apoyar una causa necesaria: la de quienes conviven con la patología congénita más frecuente en nuestro país.

La **Cuadrilla del Expolio**, ¡a quienes queremos felicitar por su 40 aniversario! Aunque no tendrán la posibilidad de celebrarlo como les gustaría, han seguido teniendo muy presentes a niños y niñas que tienen un corazón especial como Julia.

La **Escuela de Yoga de Zaragoza** y su instructora Carmen González, que organizaron unas sesiones del 16 al 21 de diciembre y convirtieron el importe de las inscripciones en un donativo para apoyar a "menudos" y "menudas".

La **Asociación Cen con C** y su presidenta María Jesús Jerez, que llevan años acercando la realidad de las cardiopatías a coles como el San José Obrero en Pozuelo de Alarcón (Madrid). Y, con los cuentos creados por sus alumnos y alumnas, ¡volvieron a respaldar nuestra labor!

Lecturas Recomendadas

PARA VERANO



Las emociones

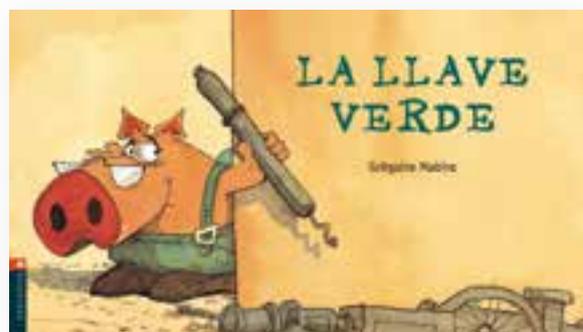
Un cuento para trabajar las emociones con los más peques a través de ilustraciones en relieve y llenas de vida. Los objetos y colores se convierten en las herramientas que utilizamos para expresar cómo nos sentimos.

A partir de 3 años

P.V.P.: 17,50 euros

Editorial: Combel

Autor e ilustrador: Xavier Deneux



La llave verde

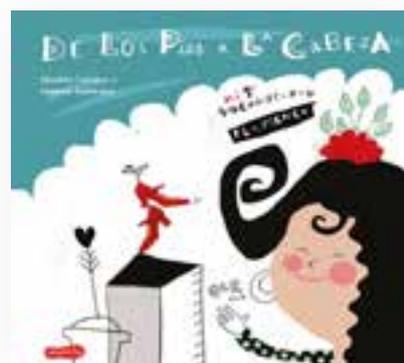
¿No te ha ocurrido que cuando necesitas algo urgentemente no lo encuentras, aunque sabes con certeza que lo tienes? En estas situaciones te das cuenta de que el desorden es un verdadero problema. Pero, si ves su lado positivo, en esa búsqueda quizá halles cosas que habías olvidado.

De 3 a 6 años

P.V.P.: 10,50 euros

Editorial: Edelvives

Autor ilustrador: Grégoire Mabire



De los pies a la cabeza

El flamenco es mundialmente conocido y muchas personas son grandes aficionadas a él. Este cuento lleno de arte, que lleva el subtítulo *Mi primer vocabulario flamenco*, te enseña, a través de versos e ilustraciones divertidas, a dar palmas, taconear o incluso arrancarte con el cante. ¡Olé!

De 6 a 12 años

P.V.P.: 15,90 euros

Editorial: Harper Collins Ibérica (Harperkids)

Autora e ilustradora: Montse Ganges y Susana Subirana



Me haces feliz

El mundo es más bonito si lo recorremos en compañía, nos apoyamos en las personas que admiramos, aquellas a las que apreciamos y que nos ayudan. Da igual lo diferente que seamos o lo que a cada quien nos haga felices, si prevalecen el respeto, la tolerancia y la comprensión.

A partir de 3 años

P.V.P.: 14 euros

Editorial: Corimbo

Autora e ilustradora: Smriti Prasad-Halls y Alison Brown



Segundas oportunidades

En el momento en que me propusieron hacer la reseña de este cuento, mi ilusión fue infinita; en primer lugar, porque adoro las historias y los cuentos ilustrados. Y, por otra parte, porque me encantó: está lleno de vida, ilusiones y sueños.

Abigail, su protagonista, puede ser cualquier niña o niño con cardiopatía congénita, ¡cuántas veces oímos a las familias contarnos que han tenido que volver a aprender, a ilusionarse o a descubrir!

El relato está cargado de positivismo y transmite valores tan importantes como el espíritu de superación personal, sin dejar de lado las dificultades a las que hemos de hacer frente en el camino.

Mandamos un agradecimiento infinito a Nahir y a Iván por escribir e ilustrar esta historia, por sensibilizar a todas las personas que reciban el regalo de leer *La bailarina sin corazón*, y por hablar de algo tan importante como son las segundas oportunidades y los nuevos comienzos.

María Alonso

Coordinadora del Programa de Hospitales y Voluntariado de Menudos Corazones



P.V.P.: 15 euros

Editorial: Mueve tu Lengua

Autora e ilustrador: Nahir Gutiérrez e Iván Harón

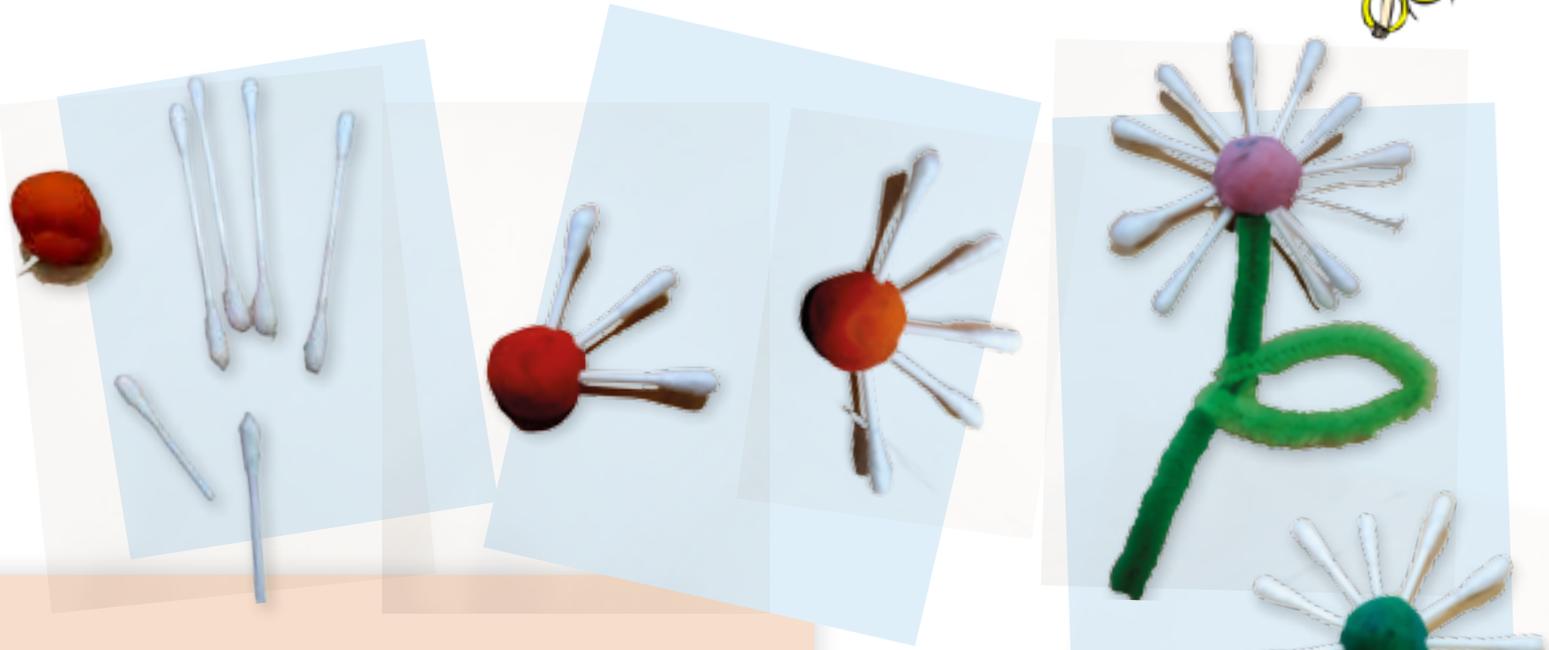


Un cuento solidario

“Un nuevo libro es siempre una gran noticia. Pero cuando, además, es solidario, es inmenso”, sentenció nuestra compañera Begoña San Narciso tras dar las gracias en la presentación de *La bailarina sin corazón*, un cuento sobre una niña con cardiopatía congénita, escrito por Nahir Gutiérrez, con ilustraciones de Iván Harón, que supondrá el donativo de 1 euro por cada ejemplar vendido.

El acto estuvo dirigido por la periodista Raquel Martos (en la foto, en el centro), que prologa el libro de la editorial Mueve tu Lengua compartiendo su vivencia personal con una “menuda” en su familia. Además, una cuentacuentos de excepción hizo bailar a niñas, niños y mayores. Fue en la Casa del Libro de Gran Vía, en Madrid, el 22 de febrero.

¿A qué esperas para conseguir tu cuento solidario? Puedes hacerlo en tu librería de confianza o en la página web de la editorial: www.muevetulengua.com



Flores de colores

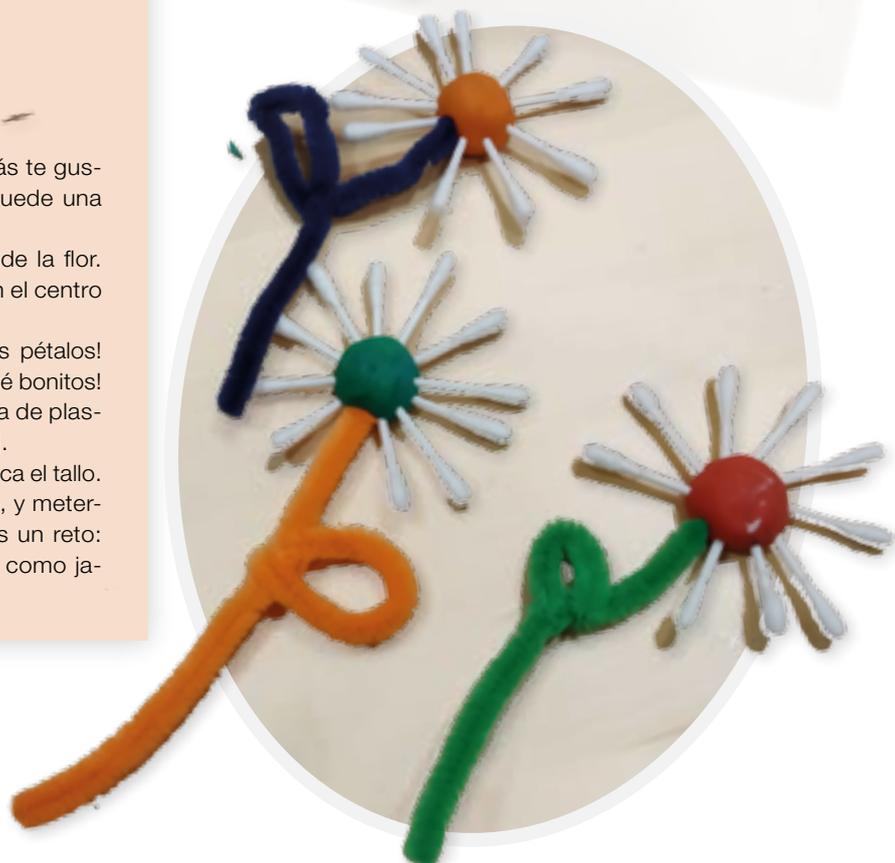
Con la llegada del buen tiempo, los días son más largos y cálidos y nos invitan a crear infinidad de manualidades y, sobre todo, ¡a llenarlas de color! Las flores pueden estar muy presentes en nuestra vida cotidiana: no solo las encontramos cuando paseamos, sino que son fantásticas para celebrar o decorar, y para sacar una gran sonrisa a quienes nos rodean. ¿Te animas a realizar tus propias flores y regalárselas a alguien especial?

Realización:

1. Haz una pelota de plastilina del color que más te guste y aplasta uno de los lados para que te quede una figura ovalada.
2. Elige un limpiapipas que te servirá de tallo de la flor. Tendrás que moldearlo para conseguir que en el centro tenga una apariencia de hoja.
3. Corta 5 bastoncillos por la mitad, ¡serán sus pétalos! Puedes pintarlos de colores con témperas, ¡qué bonitos!
4. Introduce los bastoncillos alrededor de la bola de plastilina, como si marcaras las horas de un reloj.
5. En la parte inferior, seguido de los pétalos, coloca el tallo.
6. Puedes hacer más flores, cada una diferente, y meterlas en un bote que te guste. Te proponemos un reto: decora alguno de tus portalápices y utilízalo como jarrón para este precioso ramo.

Materiales:

- Plastilina de colores
- Limpiapipas
- Bastoncillos
- Tijeras
- Témperas y pinceles



Guía de preparación a la cirugía para adolescentes



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



Infórmate en el correo
contigoenelhospital@menudoscrazones.org

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