



menudos corazones

FUNDACIÓN DE AYUDA A LOS NIÑOS CON PROBLEMAS DE CORAZÓN



Avanzamos en buen gobierno y transparencia con un patronato diverso y fortalecido

+

La atención temprana, clave para el desarrollo de niñas y niños con cardiopatía

+

Historias de superación, opiniones expertas, esperados reencuentros... y una despedida

SÍGUENOS en REDES SOCIALES



@MenudosCorazones



@menudos_corazones



@MenudosMenudos



Menudos Corazones



Fundación Menudos Corazones



Sumario

4 Editorial

Madurez transformadora

6 Menudos Corazones se Mueve

Del papel al mundo digital: nuevos retos para seguir cerca de ti

Nuestro patronato, fortalecido Adaptación, innovación y esfuerzo

Campamento de Integración: volver a compartir

El esperado reencuentro de jóvenes: un soplo de aire fresco Nuestro Recurso de Orientación Sociolaboral, a tu alcance Nuevas aventuras en el horizonte Diversión que nos acerca

Coronavirus y cardiopatías: en clave informativa

Con música, ¡mucho mejor! 'Apoyo, escucha y mirada al futuro'

Acompañando, de nuevo, en el Hospital La Paz

Abrazos pendientes, en forma de regalo

Un nuevo espacio de diálogo y humanización hospitalaria

Nuestra labor, reconocida

Día de las Cardiopatías Congénitas: el latido que nos une

Sensibilizar, sostener, transformar

Tu huella digital

Nuestros Centros de Apoyo, abiertos para ti

22 Cuéntanos tu Historia

Antonio Manuel y Marina
Jaime

26 Profundizando en...

La atención temprana, una apuesta necesaria

28 Corazones que Crecen

Alicia Gil

30 Opiniones Expertas

Entrevista al doctor Israel Valverde, que lidera el estudio ganador de la IV Beca Menudos Corazones

33 Voluntariado

Compromiso en primera persona: Sergio
Páginas llenas de solidaridad
Pintando corazones

34 Corazón Solidario Iniciativas Personales

Piruletas con sentido
Una equipación de 10
Llamada a la solidaridad
...y muchas más noticias

38 Corazón Solidario Empresas

Reencuentro solidario, deportivo y familiar
Las cardiopatías congénitas, más visibles
Sumando con Ferrovial
Fundación "la Caixa": compromiso en el tiempo
526 noches
Irlanda y España, unidas por el corazón
Un reto con récord
Línea directa sobre recursos sociales gracias a la Fundación Adey
Apoyo leal
Más cerca
Seguir siendo niñas y niños
Aportar valor y muchísimo más
Pfizer, siempre, siempre
Toda gratitud es poca
...y muchas más noticias

48 Lecturas Recomendadas

Para 2022

50 Pequeños Momentos

Colgantes de corazón



Dos corazones especiales, una lección para toda la vida. La historia de Antonio Manuel y Marina, unos hermanos de Almería con cardiopatías congénitas, nos enseña cómo, ante las adversidades y los contratiempos, el cariño que late en familia ayuda a superar los retos del día a día.

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

Déposito Legal Fundación Menudos Corazones
M-32.684-2005

Colaboradores:

Rosa Álvarez, Pablo Burillo,
Javier Marín, Miguel Ángel Muela.

Diseño original:

David Marín

Maquetación:

Estudio Taller Gráfico

Ilustraciones:

Javier Marín

Fotografía Portada:

© Menudos Corazones

Preimpresión e Impresión:

Industrias Gráficas Afanias

c/ Aeronáuticas, 13-15

Pol. Ind. URTINSA II -28923 Alcorcón (Madrid)

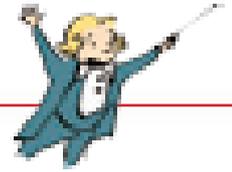
Distribución:



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

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





Juan Mª Orbegozo
Presidente del patronato de la
Fundación Menudos Corazones

Madurez transformadora

Muchas palabras irrumpieron con fuerza en nuestras vidas en 2020, quedándose a nuestro lado desde entonces. Algunas de ellas sirvieron para consolar o apaciguar, para esclarecer, para abrazar en la distancia impuesta por el virus o para sostener la incertidumbre.

En Menudos Corazones pusimos todo nuestro esfuerzo para no ahorrarte, en ese año difícil, ninguna palabra que te fuera útil. Deseamos, de todo corazón, haberlo conseguido.

Cuando escribo estas líneas, con el 2021 a punto de llegar a su fin, pienso cuál es la palabra que mejor describe, en estos últimos meses, el espíritu de la Fundación. Y la respuesta es, sin duda, 'transformación'.

Nuestro patronato, como te contamos en este número, es ahora más diverso. Se ha renovado y fortalecido con la incorporación de cuatro nuevos miembros, fruto de un enriquecedor proceso de mejora del buen gobierno de la Fundación. A Isabelle Le Galo, Eduardo López, Cristina Mendizábal y Mónica Piñuela les doy, desde este espacio, una cálida bienvenida.

En buenas prácticas, también hemos dado un gran paso, evolucionando en la revisión de procesos y en la actualización de protocolos. Tienes a tu alcance, en nuestra página web, una sección específica dedicada a la transparencia con todos los documentos que garantizan la integridad y la eficacia de nuestra organización.

La reinención obligada por la crisis de la pandemia y la apuesta por la innovación tecnológica han acelerado otros cambios que ya teníamos

previstos. Hemos celebrado jornadas, encuentros médicos y talleres virtuales; hemos descubierto que el poder de la musicoterapia trasciende la pantalla de un ordenador; y, entre otros muchos avances, apostamos este año por una campaña digital de sensibilización hacia nuestra causa, muy necesitada de personas y empresas solidarias que la apoyen.

A la revista que tienes en tus manos, tras 18 años de andadura, también le ha llegado la hora de transformarse. Elaborar e imprimir una publicación de 54 páginas cada tres o cuatro meses –una periodicidad interrumpida bruscamente por

la covid-19– es poco sostenible para la Fundación en un escenario económico incierto como el actual. Por coherencia y responsabilidad con nuestros programas de ayuda directa, el pequeño equipo al frente de la revista ha de centrar su tiempo y su esfuerzo en potenciar aún más la estrategia digital de comunicación de Menudos Corazones,

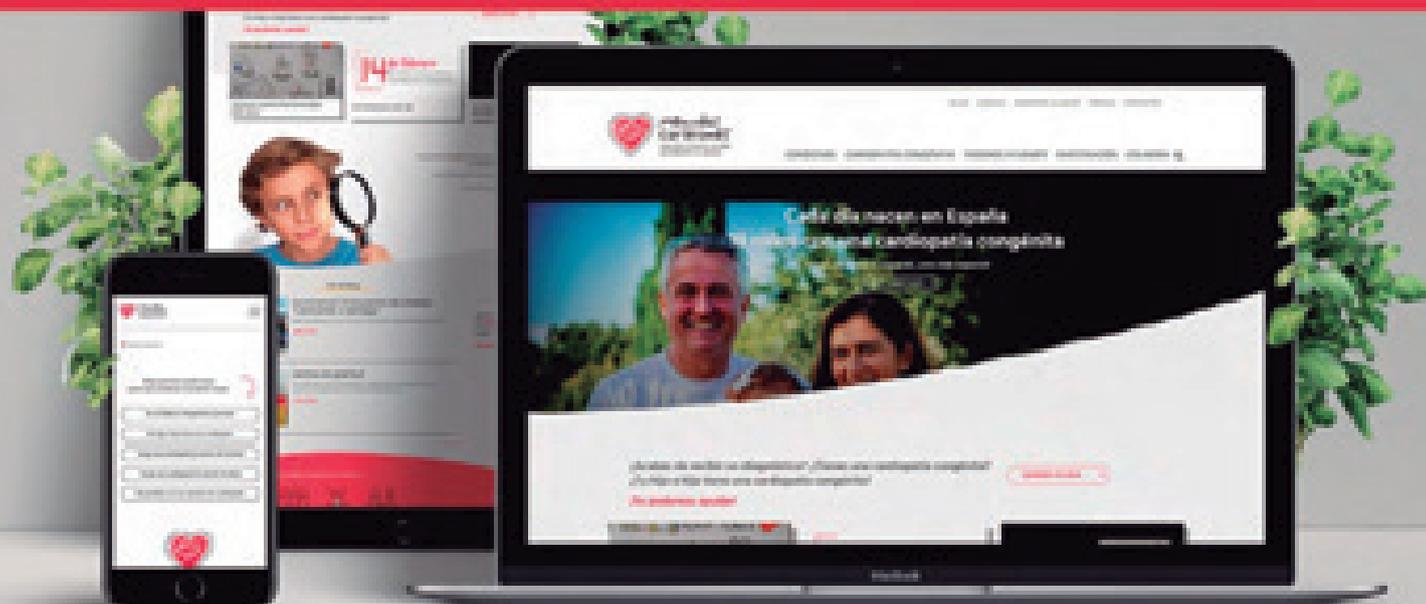
explorando nuevas maneras de seguir haciendo lo de siempre: sensibilizar, informar, acompañar, impulsar la solidaridad con nuestra causa...

Esta despedida de la revista en papel –un adiós agri dulce, para qué engañarte– coincide con nuestros 18 años como Fundación. ¡Qué momento más propicio para la transformación! Con la madurez que otorga la mayoría de edad y la ilusión por el futuro de oportunidades que se abre para Menudos Corazones, me animo a regalarte una última palabra para cerrar este editorial: 'gracias'.

¡Gracias por seguir otorgándonos tu confianza y por no soltarnos la mano en los nuevos retos por venir!

“La reinención obligada por la crisis de la pandemia y la apuesta por la innovación tecnológica han acelerado otros cambios que ya teníamos previstos”

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

Asociación de padres y los niños
con problemas de corazón

Menudos Corazones se Mueve



Del papel al mundo digital: nuevos retos para seguir cerca de ti

Si echamos la vista atrás, ¡cuánto ha cambiado la manera de comunicarse en estos últimos 18 años! Antes de la eclosión digital, la Revista Menudos Corazones llegaba a tu buzón para anunciarte las novedades sobre cardiopatías congénitas y contarte los avances de la Fundación. Hoy puedes saberlo prácticamente en directo, gracias a nuestras redes sociales y a nuestras circulares. En tiempos económicos adversos, seguir respondiendo con responsabilidad a nuestra misión nos obliga –con pena, pero también con ilusión por los nuevos horizontes digitales que se abren– a despedir nuestra publicación impresa. ¡Gracias por acompañarnos durante esta aventura y no soltarnos de la mano en las que nos quedan por emprender!

Desde nuestros inicios, informar, sensibilizar y establecer cauces de comunicación con las personas con cardiopatía y sus familias son objetivos prioritarios de Menudos Corazones. Y así sigue y seguirá siendo.

La covid-19 nos llenó de incógnitas, de desasosiego, y desde la Fundación arrojamos luz y aportamos calma. La rápida creación de contenidos digitales actualizados y de calidad sobre el coronavirus, los innovadores encuentros con expertos mediante transmisiones en directo en nuestra página de Facebook, la apertura de nuestro perfil en Instagram o el envío frecuente de circulares fueron algunas de las acciones que nos permitieron, en plena crisis sanitaria, darte respuestas y preservar aspectos clave de nuestra misión.

Como consecuencia de la pandemia, también estamos sufriendo una considerable reducción de donativos que nos obliga a ser más sostenibles cada día. En estas circunstancias, es coherente decir adiós a la revista impresa, que supone un considerable esfuerzo en recursos económicos y humanos, y centramos en impulsar la estrategia digital de comunicación de Menudos Corazones, con contenidos más dinámicos, adaptados a la realidad actual.

En el año en que la Fundación cumple 18 años, abrazamos este nuevo compromiso con madurez, responsabilidad y entusiasmo y te pedimos tan solo un deseo: ¡que sigas brindándonos tu confianza y acompañándonos en los nuevos retos por venir!



¿Aún no recibes las novedades de Menudos Corazones por correo electrónico? Suscríbete a nuestras comunicaciones en la sección 'Contacto' de nuestra web:

www.menudoscrazones.org/contacto



Nuestro patronato, fortalecido

En su reunión del 22 de septiembre de 2021, el patronato de Menudos Corazones aprobó la incorporación de cuatro nuevos miembros al máximo órgano de gobierno de la entidad.

Isabelle Le Galo Flores, Eduardo López Ramiro, Cristina Mendizábal Fernández y Mónica Piñuela Martín dan un paso adelante en su implicación y se convierten en vocales de nuestro patronato, fortaleciéndolo e impulsando su crecimiento. Ya desde enero aportaban su experiencia a los comités de Estrategia y de Captación de Fondos y Comunicación, cuya finalidad es asesorar de manera altruista a la Fundación en estas temáticas.

Junto a Juan María Orbeago de Castro (presidente del patronato), Margarita Batle Vidal (vicepresidenta), Juan Antonio Arroyo Ramírez (tesorero) y José Montes Novillo (secretario), velarán por el cumplimiento de nuestra misión y nuestros fines fundacionales.

“Celebramos estas nuevas incorporaciones porque suponen un importante avance en el proceso de mejora del buen gobierno y en el fortalecimiento de los órganos de gobierno iniciado por la Fundación hace más de dos años. Contar con

un patronato renovado, plural y comprometido nos permite responder a los objetivos estratégicos de Menudos Corazones de una manera más eficaz”, valora Orbeago.

Compromiso con la transparencia

En la línea de nuestro compromiso con la transparencia y las buenas prácticas, estrenamos un espacio en nuestra página web donde damos a conocer la administración y la gestión de la entidad en diferentes documentos públicos, los resultados de auditorías externas y otros aspectos relevantes sobre los que trabajamos para garantizar la integridad y la eficacia de la Fundación.

Además, hemos actualizado y mejorado el protocolo del Canal de Denuncias e Investigaciones Internas y hemos puesto a disposición de nuestros públicos en la web un nuevo formulario, más completo, para formalizarlas.

De tu mano, ¡seguimos esforzándonos para responder a las necesidades de quienes conviven con la problemática de las cardiopatías congénitas de manera eficaz, sostenible y cercana!

Adaptación, innovación y esfuerzo

El 2020 fue un año retador en un contexto inédito. A lo largo de nuestra Memoria de Actividades, te contamos

todo lo que Menudos Corazones logró durante este atípico y complejo periodo, en el que la adaptación, la innovación y el esfuerzo han sido nuestros inseparables aliados para seguir mejorando la vida de las niñas y los niños con cardiopatías congénitas y sus familias.

Gracias de corazón por el apoyo que, a pesar de la incertidumbre, muchas personas, empresas y organismos nos habéis seguido brindando. ¡Un gran reto conseguido!



Consulta nuestra Memoria de Actividades 2020 en la documentación institucional disponible en el apartado 'Conócenos' de nuestra página web:

www.menudoscrazones.org

CAMPAMENTO DE INTEGRACIÓN DE VERANO

Volver a compartir



Del 24 al 30 de julio, 49 niños, niñas y adolescentes de 7 a 17 años vivieron mil aventuras en el campamento de Menudos Corazones. Si la emoción y los nervios siempre se juntan en las mochilas de los campistas, ¡este año todavía más! Después de haberla realizado de manera virtual en 2020, retomar esta actividad — con todas las medidas de seguridad necesarias para la prevención del coronavirus— hizo que, esta vez, la alegría fuese el doble.



El equipo de monitoras, monitores, la médica (Marta) y la enfermera (Estefanía): ¡el broche de oro para que estos días fuesen inolvidables!

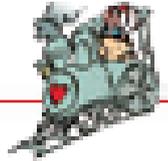
Nuestro campamento de integración llegó de la mano de un buen puñado de ganas y una dosis extra de ilusión. Tras unos meses complicados para quienes conviven con la realidad de las cardiopatías congénitas, en los que tantas familias han tenido que extremar las medidas frente a la covid-19, esta esperada cita en verano en una maravillosa granja escuela de Brunete (Madrid) fue como agua en el desierto para muchas de ellas.

“Dudamos, por miedo a lo desconocido, la primera vez que Iker acudió al campamento (en 2019); pero la experiencia resultó inolvidable”, recuerdan los padres de este ‘menudo’, Miguel Ángel y Beatriz. “Aunque el coronavirus nos asustaba, volvimos a confiar en esta apuesta. Y nos alegramos mucho de la decisión: para nuestro hijo ha sido un respiro después de tanto confinamiento”, nos cuentan.

“Mira que era difícil conjugar de nuevo seguridad con diversión. Sobre todo este curso, en el que muchos de nuestros chicos han tenido que pasar más tiempo solos del que hubiéramos deseado” reconocen José y Aída, padres de Rodrigo y Gonzalo. “Creemos que solo hay una explicación

para que vengan tan contentos y nosotros les dejemos ir tan tranquilos: quienes les acompañan (monitores, equipo sanitario y de la Fundación) no solo desempeñan un trabajo, sino que se entregan de forma personal y apasionada a la tarea de estar con nuestros ‘menudos’ y dedicarles lo mejor de ellos mismos. Eso es algo que les agradeceremos siempre; y que nuestros hijos no olvidarán nunca”.

Pero no solo para quienes esperaban en casa el regreso de los 49 participantes de esta edición fue una semana mágica: bailar, conocer la huerta, montar a caballo, refrescarse en la piscina, crear en los talleres de arte, deslizarse por una tirolina, observar las estrellas, compartir veladas únicas... fueron algunas de las actividades que niños, niñas y adolescentes de 7 a 17 años disfrutaron. En los mensajes que enviaban a sus familias a través de los diarios de campamento, con los que seguimos su día a día, contaban cómo se divertían, se reencontraban con amigos y amigas de otros años y trababan nuevas amistades. Las fotos de estas páginas recogen solo algunos de esos momentos que atesorarán, seguro, en el corazón.



Los participantes se agrupaban según sus edades. En esta foto, están los más peques del camp.



Medianos y medianas, en uno de los talleres.

¡Gracias!

Desde 2003, los campamentos de integración de Menudos Corazones ofrecen una alternativa de ocio inclusivo a niñas, niños y adolescentes con cardiopatías congénitas. En esta edición tan especial, damos las gracias a **Fenin, Makro, Novartis, Mutua Madrileña y Pfizer** por

ayudarnos a que quienes nacen con esta patología crónica vivan estas experiencias tan enriquecedoras, donde aprenden a desenvolverse en un entorno seguro e integrador. Nuestro abrazo es también para Volvo, Caser Seguros y Stryker Iberia. ¡Gracias, de corazón!



El grupo de adolescentes, ¡qué arte!



Menudos Corazones se Mueve



El esperado reencuentro de jóvenes: un soplo de aire fresco

El último fin de semana de agosto no fue un fin de semana como los demás. Y es que, más de un año después desde que el coronavirus irrumpió en nuestras vidas, ¡nuestro Proyecto para Jóvenes celebró su primera actividad presencial!

Del 27 al 30 de ese mes, el municipio conquense de Uña acogió el Encuentro para Jóvenes de Menudos Corazones. Un momento particularmente esperado, pues la mayoría de los 25 chicos y chicas que participaron en él llevaban sin verse desde las experiencias de verano de 2019 y, por fin, pudieron volver a reunirse sin una pantalla de por medio.

“Ha sido muy especial. Después de lo que estamos viviendo, poder hacer este tipo de actividades otra vez se agradece muchísimo” reconoce María, de 18 años, que acudió desde Murcia y fue una de las caras nuevas del Encuentro. “La gente es supersimpática y ha sido muy fácil integrarme, a pesar de ser mi primera vez”.

Para minimizar los riesgos frente a la covid-19 y lograr que este plan fuese lo más seguro posible, los participantes mantuvieron una serie de medidas sanitarias tanto antes como durante el Encuentro, donde no se produjo ningún contagio. El objetivo era ayudarles a recuperar cierta normalidad en las relaciones y, por ello, las dinámicas tuvieron un carácter más bien lúdico. El propio grupo tomó parte en la programación para esos días: con una sesión de taichí impartida por Willy, juegos de mesa divertidísimos y veladas amenizadas por concursos estilo ‘Furor’. ¡Además, se refrescaron practicando piragüismo y paddle surf!

Para Aitor, el balance también fue positivo: “Me gustaría agradecer a María, la coordinadora del Proyecto para Jóvenes, y a la Fundación Menudos Corazones, por conseguir que el reencuentro haya sido posible y, sobre todo, un éxito”. Este barcelonés de 23 años, ya está deseando que llegue la próxima cita: “¡Espero poder volver a veros pronto!”.

Sin perderse la pista

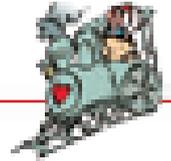
Mientras la situación epidemiológica obligaba a mantener las más estrictas medidas para la prevención del contagio del coronavirus, el Proyecto para Jóvenes de Menudos Corazones organizó diferentes propuestas en formato virtual para que chicos y chicas con cardiopatía pudiesen mantener el contacto y aprovecharan oportunidades de formación y crecimiento. Así, en los meses anteriores, tuvieron

lugar dos convivencias (en octubre de 2020 y en febrero de 2021), varias tertulias, sesiones de yoga y *mindfulness*... ¡hasta cafés desenfadados que hacían olvidar, por un instante, la distancia que les separaba!

Para personas como María (28 años, Palencia), algunas de estas citas le proporcionaron “un chute de energía y una recarga de pilas, tan necesarias en momentos de inquietud e incertidumbre”. Y es



que, en tiempos difíciles, nuestro compromiso con quienes tienen un corazón especial permanece inquebrantable.



Nuestro Recurso de Orientación Sociolaboral, a tu alcance

España es uno de los países miembro de la Unión Europea con peores datos de desempleo entre los menores de 25 años. La crisis sanitaria, social y financiera provocada por la covid-19 ha perjudicado aún más un mercado laboral muy dañado y en el que quienes buscan su primera experiencia laboral son uno de los colectivos más afectados.

A finales de 2020, lanzamos un estudio de empleabilidad para conocer cómo afecta esta realidad a los jóvenes con cardiopatías congénitas. El diagnóstico de sus necesidades, fortalezas e inquietudes fue el punto de partida del Recurso de Orientación Sociolaboral de Menudos Corazones, que tiene como objetivo promover la inclusión de las personas con problemas de corazón.

Enmarcado dentro del Proyecto para Jóvenes de la Fundación, este servicio ofrece orientación, apoyo, intervención y acompañamiento a chicos y chicas con cardiopatía en su

itinerario de búsqueda de empleo. Berni, de 28 años, es uno de los beneficiarios de este programa y en junio nos dio una estupenda noticia: “¡He encontrado trabajo! Muchas gracias por ayudarme con el currículum, la búsqueda, la organización, los portales de empleo... Es una cosa temporal, pero en parte es gracias a lo que ha hecho Menudos Corazones”.

Este curso, continúan las actividades individuales y grupales que propone esta iniciativa, donde, en forma de píldoras, ya se han impartido formaciones sobre temas tan relevantes como los certificados de profesionalidad, el uso de LinkedIn, la planificación financiera, la marca personal o el valor diferencial. ¡Te esperamos!

Si te interesa recibir esta orientación, envía un correo electrónico a jovenes@menudoscrazones.org, indicando tus datos de contacto.



Nuevas aventuras en el horizonte

El último trimestre del año trae más propuestas para jóvenes con cardiopatías congénitas. El fin de semana del 16 y 17 de octubre, tuvo lugar la VIII Convivencia de Jóvenes (en la foto), celebrada presencialmente en Madrid, siguiendo las medidas recomendadas por las autoridades sanitarias. ¡Un enriquecedor encuentro que contó con interesantes actividades formativas y lúdicas!

Además, coincidiendo con la festividad de la Constitución, la ciudad de Málaga acogió el Puente Cultural del 4 al 6 de diciembre. La cita está enmarcada en la convocatoria #Involúcrate, que impulsa iniciativas lideradas por chicos y chicas con problemas de corazón.



Menudos Corazones se Mueve



Irene, durante las actividades lúdico-educativas virtuales en la Semana Santa de 2021.

Diversión que nos acerca

Desde que la covid-19 nos impuso la necesidad de mantener las distancias para protegernos de la infección (y proteger, así, a las personas de nuestro entorno), los niños y las niñas con cardiopatías congénitas han tenido que extremar sus cuidados frente a la enfermedad. Y aunque, poco a poco, muchos han podido ir retomando cierta normalidad, en algunos casos continúan viendo limitado su día a día y sus relaciones sociales.

Durante este tiempo, las herramientas digitales nos han ayudado a sentirnos más cerca y desde Menudos Corazones nos hemos esforzado por tratar de aliviar los efectos que la pandemia ha causado, también, en este aspecto. Al primer taller virtual de arteterapia que organiza-

mos el año pasado le han seguido otras propuestas que han llenado mañanas y tardes de entretenidas y enriquecedoras actividades, especialmente, de carácter lúdico-educativo para los más pequeños de la casa. La mayoría de ellas, lideradas por nuestra educadora social, María Alonso, y voluntarias de la Fundación.

“Irene ha estado encantada. Estas actividades le han permitido estar con otros niños, aunque sea online. Os agradezco la iniciativa, la dedicación y el trato personalizado para hacérselo más fácil”, nos contaba Reyes, madre de esta ‘menuda’ de 10 años que participó en nuestras “Navidades divertidas”.

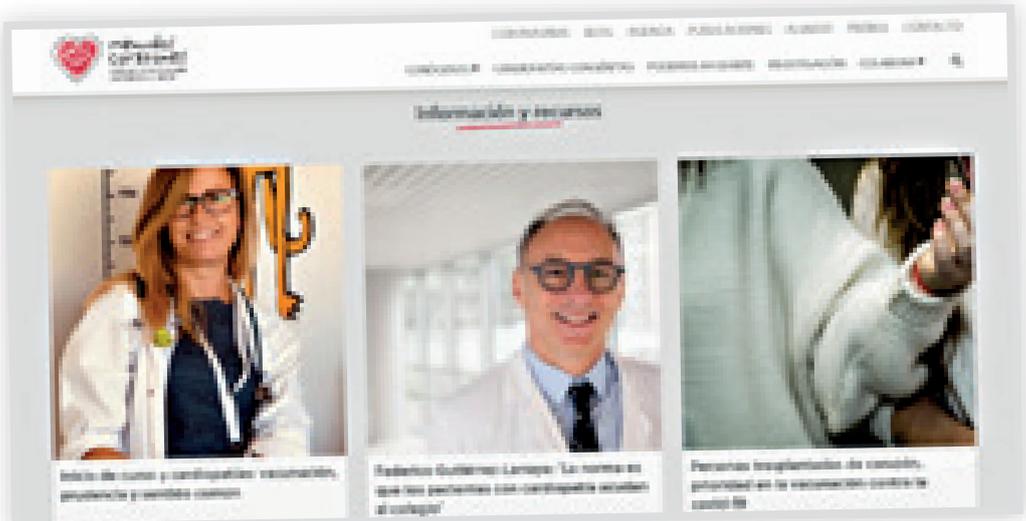
Durante el curso escolar, en días festivos y en vacaciones, ¡decenas de niños y niñas lo han pasado en grande!

Coronavirus y cardiopatías: en clave informativa

Contar con información veraz, contrastada y fiable ayuda a afrontar el día a día y a tomar decisiones adecuadas en cada momento. Para contribuir a que quienes conviven con una cardiopatía congénita y sus familias puedan desenvolverse en el escenario que plantea la pandemia de coronavirus, Menudos Corazones ha multiplicado sus esfuerzos para ofrecer encuentros con profesionales de la salud, entrevistas a especialistas y artículos actualizados sobre temas de interés relacionados con la enfermedad.

En el apartado de coronavirus y cardiopatías congénitas de nuestra web, que creamos al inicio del confinamiento, hemos ido recopilando todos estos recursos. La transmisión en directo con los doctores Ángel Aroca (jefe de Servicio de Cirugía Cardíaca Infantil y Cardiopatías Congénitas del Hospital La Paz/Ramón y Cajal) y Raúl Sánchez (cirujano cardíaco pediátrico y de cardiopatías congénitas de este centro madrileño) en la página

de Facebook de la Fundación para hablar de ‘nueva normalidad’ y trasplantes; los beneficios de la educación presencial según el jefe de Servicio de Cardiología Pediátrica de La Paz, Federico Gutiérrez-Larraya; la importancia de emprender la

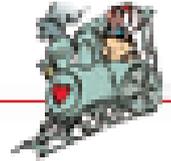


vuelta al cole con sentido común, como recomendaba la cardióloga pediátrica Luisa García-Cuenillas; o los avances en la estrategia de vacunación por parte del Ministerio de Sanidad... Son algunos de los que puedes encontrar.



Consulta nuestra página web para saber más:

www.menudoscrazones.org/coronavirus-y-cardiopatias-congenitas



Con música, ¡mucho mejor!

Desde el curso pasado, y ante las restricciones de acceso a los hospitales por la covid-19, nuestro programa de musicoterapia adquirió también una dimensión virtual que nos ha permitido seguir llegando al corazón de los niños y las niñas con cardiopatías congénitas. “Los chicos adquirieron rápidamente la rutina de estas sesiones grupales, en las que también participan algunos de sus hermanos y hermanas”, recuerda Nieves Frechilla, musicoterapeuta de Menudos Corazones.

Bajo su batuta, dejaron de lado la timidez o sus inseguridades y, cuando se cumplía un año desde que la Organización Mundial de la Salud declaró la pandemia, nos hicieron un hermoso regalo en forma de canción. ‘Corazones de colores’, como se titula este tema, es un abrazo de acordes que transmite, además de su fortaleza, un mensaje de profunda esperanza.

En un momento en que muchos de los participantes en las sesiones de musicoterapia no estaban pudiendo ir al cole a causa del coronavirus

y por recomendación médica, estos talleres se convirtieron en una oportunidad para crear vínculos con otros niños y niñas de su edad, trabajar el refuerzo positivo y el respeto. Además, la composición de canciones contribuye a su empoderamiento, les ayuda a superar sus miedos o problemas derivados de su cardiopatía y refuerza su autoestima. “Hemos creado un ambiente familiar muy bonito en el que se sienten cómodos y completamente libres para expresarse”, describe nuestra musicoterapeuta.



Fotograma del videoclip de *Corazones de colores*.



Descubre la canción *Corazones de colores*, compuesta por participantes de nuestro proyecto de musicoterapia durante la pandemia:

En el canal de YouTube de Menudos Corazones.

'Apoyo, escucha y mirada al futuro'

Cuando esta revista llegue a tus manos, nuestra XVIII Jornada sobre Cardiopatías Congénitas habrá acogido a especialistas, pacientes y familias en una cita virtual con interesantes charlas y momentos en los que compartir experiencias y resolver inquietudes.

Como en la última edición, el formato digital permitió que este año, los días 19, 20 y 21 de noviembre, volvieran a reunirse cerca de 200 personas desde diferentes lugares de España ¡y del mundo! Como es el caso de los doctores Pedro del Nido y Eduardo da Cruz, desde Estados Unidos. “Incluso *online*, seguimos en contacto con profesionales y familias en nuestra misma situación. Siempre se generan dudas y estas jornadas son muy necesarias”, nos explicaba Pilar, que participó en en 2020; “Agradezco el esfuerzo de seguir organizándolas porque cualquier reto que os proponéis lográis sacarlo adelante”.

Bajo el lema ‘Apoyo, escucha y mirada al futuro’, el encuentro, con el apoyo de Pfizer y el aval de la Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congéni-



tas, abordó temas como la evolución psicoemocional desde la infancia hasta la edad adulta de quienes nacen con una cardiopatía; o la presentación de la investigación ganadora de la IV Beca Menudos Corazones. Con entusiasmo e ilusión, ¡seguimos aprendiendo de la mano!



Acompañando, de nuevo, en el Hospital La Paz

El 19 de abril de 2021 comenzaba una semana muy especial para Menudos Corazones. Ese mismo lunes, nuestra educadora social, María Alonso, y nuestra psicóloga Ana Belén Hernández, se reincorporaban presencialmente al Hospital La Paz de Madrid, tras las restricciones de acceso implantadas en los centros hospitalarios por la covid-19.

Allí les esperaba la cálida bienvenida del personal sanitario, con quienes hacen equipo, para seguir apoyando a los niños y las niñas con cardiopatía y a sus familias.

“Retomamos nuestra atención directa en La Paz con gran ilusión y un agrade-

cimiento enorme a los profesionales que este último año han llevado los cuidados a un nivel inimaginable. Con su confianza y con el ejemplo de su esfuerzo, seguimos trabajando por la humanización hospitalaria”, nos contaban nuestras compañeras.

A la espera de que muy pronto nos den una respuesta positiva a nuestra petición de reincorporarnos presencialmente a los hospitales madrileños 12 de Octubre, Gregorio Marañón y Ramón y Cajal, María y Ana Belén siguen acompañando emocionalmente a padres y madres; y regalando momentos de distracción y alivio para los peques ingresados en La Paz.

Abrazos pendientes, en forma de regalo

Cada mes de diciembre y de febrero, hay una cita que ilusiona especialmente al equipo de Menudos Corazones y a nuestros voluntarios y voluntarias. Se trata del reparto de regalos en las unidades de neonatología, en las UCI pediátricas y en las habitaciones de cardiología pediátrica de los hospitales madrileños 12 de Octubre, La Paz y Gregorio Marañón.

Con las restricciones de acceso a los centros hospitalarios a causa del coronavirus, el personal sanitario fue nuestro mejor aliado para dar a niñas y niños los detalles que con tanto mimo preparamos con motivo de las navidades de 2020 y del Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas, el 14 de febrero de 2021.

¡Gracias a Libros Disney, Fundación Parques Reunidos y Hearst, que donaron libros y juguetes, volvimos a llevar ilusión, cariño y alegría a las familias!



Entrega de regalos en el Hospital 12 de Octubre, por el Día de las Cardiopatías Congénitas.



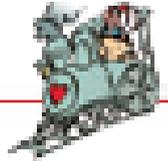
Amaya Sáez, directora de Menudos Corazones, durante la presentación del reglamento del Foro de Pacientes del Hospital Gregorio Marañón de Madrid.

Un nuevo espacio de diálogo y humanización hospitalaria

La Fundación Menudos Corazones forma parte del Foro de Pacientes del Hospital Gregorio Marañón de Madrid, constituido el 29 de junio de 2021. La misión de este nuevo órgano es representar a pacientes y familiares, con el fin de mejorar la humanización y la calidad de los servicios del centro.

En total, el grupo reúne a 15 entidades que trabajamos en favor de colectivos afectados por diferentes patologías. Promover la participación activa de pacientes y familiares en el funcionamiento del hospital, informar sobre sus necesidades y desarrollar actividades colaborativas son algunas de las funciones del Foro.

Desde la Fundación, valoramos muy positivamente la iniciativa, que nos permite reforzar nuestro compromiso con la atención que, a todos los niveles, reciben las personas con cardiopatías congénitas. ¡Estamos muy satisfechos de formar parte de este impulso!



Nuestra labor, reconocida

En Menudos Corazones, nos esforzamos día a día por mejorar la vida de niños, niñas y jóvenes con cardiopatías congénitas. A lo largo del último año, varias iniciativas han premiado los proyectos desarrollados por la Fundación y, con enorme gratitud, celebramos estos galardones.

HUMANIZANDO LA SANIDAD 2020

Cuando el año 2020 estaba a punto de terminar, supimos que nuestro proyecto de alojamiento gratuito para las familias desplazadas a Madrid por el tratamiento de sus hijos e hijas con problemas de corazón había sido seleccionado entre los ganadores de los Premios Humanizando la Sanidad de

Teva. Durante la gala, la 'menuda' Donna y su madre, Elitsa, explicaron en un emotivo vídeo cómo este recurso les había dado la oportunidad de que la pequeña tuviese todo lo que necesitaba "para estar bien" mientras esperaba un trasplante en plena pandemia y se recuperaba de la intervención.



PREMIOS JAVIER PANCORBO

Nuestro proyecto de 'Musicoterapia en la UCI: humanización de las estancias hospitalarias en menores con cardiopatías congénitas' ha sido galardonado con el Premio Javier Pancorbo, que otorga cada año EY España. De la mano de nuestra socia Laura García Gaspar, madre de un niño nacido con una cardiopa-

tía y empleada de la firma, la candidatura de Menudos Corazones se impuso sobre las 20 presentadas en la categoría nacional de la convocatoria, llegando a merecer el apoyo a este singular método de intervención que transforma la vida de muchos niños y niñas durante sus ingresos.

PREMIOS INOCENTE 2021

Nuestras 'Actividades de integración a través del ocio y tiempo libre para menores con cardiopatías congénitas' son una oportunidad para mejorar la autoestima, la autonomía y las relaciones de estos niños, niñas y adolescentes; así como para normalizar la enfermedad. Este proyecto fue amadrinado por la periodista, guionista y escritora Raquel

Martos y, con su ayuda y la de más de 3.000 corazones comprometidos, ¡logramos los votos necesarios para que fuese uno de los ganadores de los Premios Inocente 2021! Un importante apoyo de la Fundación Inocente, Inocente para recuperar estos espacios de socialización y disfrute, tan necesarios para aliviar los efectos de la pandemia.



PROYECTOS QUE LATEN

Conocíamos a la bloguera Susana Pérez, de Webos Fritos, por sus fantásticas recetas; ¡pero nos conquistó por su gran corazón! Con nuestra socia Isabel Salvadores, madre de una niña con cardiopatía, la convencimos para ser nuestra embajadora en 'Proyectos que laten'. Tras varias

semanas en las que muchísimas personas se volcaron con sus votos, el acompañamiento de nuestras psicólogas recibió el segundo premio de esta iniciativa solidaria de Sandía Fashion, que les ayudará a seguir atendiendo a quienes más lo necesitan, dentro y fuera del hospital. ¡Bravo!

LA VOZ DEL PACIENTE

Tras verse interrumpido a causa de la covid-19, el reto que desde hace años lleva a jóvenes con cardiopatías congénitas a superar sus límites mientras recorren el Camino de Santiago volverá a ser una realidad. ¡Y la huella de quienes lo apoyaron en la recta final de 'La voz del paciente' les acompañará en este histórico trazado! El compromiso de Cinfa hacia quienes nacen con

un corazón especial también se hizo patente en la anterior edición de la convocatoria, cuando la fotografía de nuestro socio Pablo Burillo fue seleccionada para formar parte del libro 'La mirada del paciente', y, junto a un emotivo texto firmado por Belén Rueda, presidenta del patronato de honor de Menudos Corazones, reflejó los retos del día a día con esta patología crónica.



DÍA INTERNACIONAL DE LAS CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS



**Siguen naciendo
10 bebés cada día en España con cardiopatía.**

**Sigue siendo
la patología congénita más frecuente.**

#YoLaTengo



El latido que nos une

Febrero es nuestro mes más especial del año. En él celebramos el Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas y este 2021, a pesar de las limitaciones derivadas de la pandemia, hemos sentido con fuerza ese latido que nos une a través de iniciativas compartidas, historias comprometidas y acciones solidarias, con las que hemos llevado la causa a miles de corazones.

“Siguen naciendo 10 bebés cada día en España con cardiopatía. Sigue siendo la patología congénita más frecuente”. Con este lema y la etiqueta #YoLaTengo, que el ‘menudo’ Marcos sostenía en la imagen principal de la campaña, nos propusimos llamar la atención sobre la incidencia de una realidad que, ante la gravedad de la covid-19, era fácil que la sociedad olvidase. Puesta en marcha en febrero, el objetivo de la acción era insistir en que, como sucede con otras patologías, las cardiopatías continúan estando muy presentes y quienes las tienen aún necesitan una ayuda especial.

Pero, ¿qué son? ¿Cuántos tipos hay? ¿Cuándo se diagnostican? ¿Cuántas operaciones requieren? Las respuestas a estas y a otras preguntas clave quedaron recogidas en una entrevista a la doctora Elena Montañés (cardióloga pediátrica del Hospital 12 de Octubre en Madrid) que permite conocer el abecé de las cardiopatías congénitas en 10 minutos, de una manera sencilla y cercana.

Otro vídeo, dirigido a los más peques, sirvió para transmitir en los centros educativos qué significa nacer con esta condición. En aulas de La Coruña a Sevilla, pasando por

provincias como Santander, Vitoria, Valladolid, Zaragoza, Madrid o Ciudad Real, se proyectaron estos dos recursos audiovisuales, con un formato didáctico e ideal para estudiantes de diferentes etapas.

#YoLaTengo

Sabiendo mejor la “teoría”, entender cómo es crecer con una malformación cardíaca y el impacto de esta problemática en las familias fue más fácil gracias a las historias de Víctor, Jenni y Miguel, publicadas en la página web y en las redes sociales de Menudos Corazones. A medida que avanzaba el mes, estas últimas comenzaron a llenarse de imágenes que, en los perfiles de muchísimos usuarios y usuarias, recordaban la celebración del Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas.

¡Y con qué entusiasmo lo recibimos! El 14 de febrero lanzamos un vídeo participativo que nos permitió, a pesar de las limitaciones por la pandemia, unirnos en un fuerte latido.

Con él, quisimos dar voz a los verdaderos protagonistas de la campaña: ‘menudos’ y ‘menudas’ que, arropados



La Dra. Montañés, durante la entrevista en nuestro Centro de Apoyo al Niño Hospitalizado.

por sus seres queridos, visibilizaban su cardiopatía y hacían suya la expresión “Yo la tengo”. La respuesta fue impresionante: ¡se involucraron más de 100 personas de todas las edades y de diferentes puntos de la geografía española!

La acción animó numerosas publicaciones en plataformas como Instagram, donde decenas de perfiles influyentes se hicieron eco de esta dolencia crónica; y dio lugar a poderosas conversaciones en otras redes como Facebook o Twitter, para arrojar luz sobre tantos corazones especiales de niños y niñas, jóvenes y adultos. En esta fecha significativa, valores como la superación y la esperanza, la solidaridad y el apoyo mutuo brillaron como estandarte de la causa.

Recaudación solidaria #YoLaTengo

En la celebración no podía faltar el futuro. Por ello, organizamos por primera vez una recaudación de fondos en nuestra página de Facebook destinada a nuestra Beca de Investigación Médica. El apoyo no se hizo esperar. Por esta vía conseguimos sumar 2.351 euros que, unidos a otras aportaciones recibidas por Bizum 00293, PayPal y transferencias, fueron íntegramente a financiar más de la tercera parte de la dotación de la Beca.

¡Gracias de corazón a quienes lograsteis que esta jornada fuese única!



Descubre las historias con corazón de Víctor, Jenni y Miguel en nuestra página web.



Fotograma del video de sensibilización para colegios, en el que aparece el 'menudo' Diego.



Disfruta de los videos en nuestro canal de YouTube. ¡Suscríbete para no perderte ninguno!



Fotograma del video de la campaña #YoLaTengo, con la 'menuda' Cele.

Siguen naciendo 10 bebés al día en España con cardiopatías.

UN DÍA PARA COMPARTIR

El 14 de febrero sigue inspirando y moviendo a personas y empresas de gran corazón a apoyar a niños y niñas, adolescentes y jóvenes con cardiopatías congénitas. Un año más, ¡agradecemos las iniciativas solidarias y de sensibilización en distintas provincias!

Andalucía

Jódar, Jaén. José Mari, padre del 'menudo' Jesús, nos contó cómo los edificios emblemáticos del municipio se iluminaron de color rojo para celebrar el Día de las Cardiopatías Congénitas.



La joven 'menuda' María González recibió el cheque de Puerto Venecia en nombre de la Fundación.

Aragón

Zaragoza. El Centro Comercial Intu Puerto Venecia celebró una semana solidaria y muy amorosa con un sorteo para ayudar a quienes nacieron con un corazón especial.

Zaragoza. El colegio de Gabi se coloreó con prendas rojas que profes y estudiantes lucieron; y con globos que la 'menuda' preparó con su madre, Desi, para celebrar esta fecha.

Andorra, Teruel. Miguel Pedrosa Fotógrafo donó a la Fundación la mitad de lo facturado por las instantáneas decoradas con corazones en el estudio.



Los candados solidarios del Balcón del Pirineo, icon vistas excepcionales!

Buesa, Huesca. Desde el Balcón del Pirineo animaron a sus huéspedes a adquirir candados en un gesto encantador para colaborar con la Fundación.

Cantabria

Santa Cruz de Bezana, Santander. Ramón y su madre, Rosa, grabaron un vídeo de sensibilización y completaron la iniciativa en el cole del 'menudo' con una manualidad preciosa.

Castilla – La Mancha

Cuenca. Gracias a Miriam, el alumnado de 2º de Bachillerato del IES Pedro Mercedes combinó, por el 14 de febrero, flores y solidaridad.

Albacete. Aarón Ortiz, hermano de la joven 'menuda' Olga, acercó la problemática a la Facultad de Ingenieros Industriales con una charla y artículos de Menudos Corazones.

Comunidad de Madrid

Madrid. Ana y Carla, dos jovencitas de 9 años a las que les encanta coser, hicieron mochilas que distribuyeron en su cole a cambio de un donativo. ¡Tuvieron tan buena acogida que ampliaron el proyecto hasta final del curso!



¡Así de bonito quedó el cole de Sofía!

Madrid. Pilar Garrido, madre de la 'menuda' Sofía, propuso varias acciones en el centro educativo de su hija, donde los peques conocieron más sobre las cardiopatías con cuentos y vídeos.



Nuño, presentando el emotivo vídeo en clase.

Comunidad Foral de Navarra

Miranda de Arga y Tudela, Navarra. Pedro Ortega y Sonia Fernández crearon un precioso vídeo, con la participación de sus hijos, el 'menudo' Nuño y Pristila, que transmitió qué significa nacer con un corazón especial a los alumnos y las alumnas de varios centros educativos en ambas localidades.

Comunidad Valenciana

Valencia. El Centro Comercial Ribera del Xúquer, a partir de compras superiores a 30 euros y menciones en los comentarios de una publicación en su perfil en Instagram, ¡hizo un donativo para apoyar nuestra labor!

Extremadura

Cabeza del Buey, Badajoz. Laura, hija mayor de la 'menuda' Rosa María, habló de las cardiopatías a sus compañeros y compañeras del instituto, que impulsaron nuestros programas con sus aportaciones.

Galicia

La Coruña. Ana Belén Canosa llevó nuestro latido en forma de pulsera solidaria a los compis de 2º de Primaria de su hijo Sergio.

Pontevedra. Isabel Otero, prima de un 'menudo', organizó un encuentro virtual con profesionales de diferentes ámbitos, con rifa incluida, con cuya inscripción quiso apoyar a niños y niñas con cardiopatía.



De bebé necesitó un trasplante de corazón.
Tiene continuas revisiones en el hospital para evitar complicaciones.



Elías, de 9 años y de Ciudad Real, es el protagonista de la campaña de la Fundación lanzada en verano.

¡YO APOYO A ELÍAS!

Sensibilizar, sostener, transformar

La pandemia nos obligó a pisar el acelerador en los retos de transformación digital que Menudos Corazones tenía en el horizonte. La sostenibilidad de la organización exigía poner en marcha iniciativas innovadoras para seguir ayudando a quienes tienen como reto vivir con una cardiopatía congénita.

En este escenario de reflexión, esfuerzo e ilusión por el futuro nació la campaña

'Apoya a Elías', que lanzamos en verano junto a Prosocial. Su protagonista, un niño entrañable que hemos visto crecer con un corazón nuevo en su pecho, su familia, su tierra manchega... se han volcado. Y nuestras gracias son infinitas.

Sensibilizar sobre nuestra causa es puerta de entrada a personas solidarias que, con sus cuotas de socios, sostienen nuestros programas

de ayuda. En ellos, en las socias y en los socios, de antes, de ahora y de mañana, seguimos depositando la confianza de la sostenibilidad de Menudos Corazones.

Y a Elías, y a tantos otros niños y niñas que, junto a sus familias, dan un paso al frente para apoyar nuestra misión, damos un sentido abrazo de agradecimiento. Transformáis vidas.

Tu huella digital

Ahora que se habla tanto de la huella digital, ese rastro que dejas al navegar por Internet, no podemos más que agradecerte que esa huella también sea solidaria. Cuando te haces socio o socia a través de nuestra página web, cuando tu donativo a Menudos Corazones llega a través de Bizum, cuando por tu cumpleaños organizas en Facebook una recaudación de fondos a favor de la Fundación... Estos gestos, ¡claro que dejan huella! La dejan en las niñas y los niños con cardiopatías congénitas y en sus familias, a quienes ayudas con unos pocos clics y tu generoso corazón. ¡Gracias!



Nuestros Centros de Apoyo, abiertos para ti

Pasados los momentos más duros de la pandemia, los Centros de Apoyo de Menudos Corazones abrieron sus puertas de nuevo para volver a ser el lugar de encuentro cálido y acogedor que recordábamos. En ellos, nuestro equipo sigue recibiendo a niños, niñas y jóvenes con cardiopatías congénitas y sus familias; y atendiendo sus necesidades con cariño y cercanía. ¡Gracias por visitarnos!



¡Nos encanta ver a los 'menudos' y las 'menudas' crecer! Desde Soria nos visitó la dulce Iria junto a sus padres, Rosario y Ricardo, dando su toque de ternura a nuestro Centro.



Mientras esperaba su turno para la consulta de trasplante, Ezequiel (de Puertollano, en Ciudad Real) se entretuvo haciendo puzzles; y su madre, Amparo, descansaba después del viaje a Madrid.



Cecilia vive en Madrid y Eliás en Ciudad Real; pero, cuando se juntan en nuestra sala para familias, hacen maravillas como estas pajaritas. ¡Qué ilusión nos hacen sus recuerdos de papel!



Cayetana Hernández de la Riva, concejala del distrito madrileño de Arganzuela (donde se encuentra nuestro Centro de Apoyo Integral a los Niños con Cardiopatías Congénitas y sus Familias), quiso conocer de primera mano nuestra labor. ¡Bajo las mascarillas en esta foto, nuestro agradecimiento por su visita a Menudos Corazones!



El 'menudo' Íñigo, su hermana Sofía y sus padres, Laura y Julián, aprovecharon nuestro mercadillo solidario de Navidad para hacer regalitos con corazón en las pasadas fiestas.



Poco antes de que se declarase el confinamiento por la expansión del coronavirus, el zaragozano Javier y su madre, Teresa, compartieron su cariño con el equipo de la Fundación.



Amaia y Javier nos contaron que el trasplante de corazón que su hijo recibió a los 7 meses de nacer fue "una segunda oportunidad" de disfrutar de la vida con el pequeño Jon.



Los de Ruth y Natalia, su madre, son dos corazones que están siempre dispuestos a ayudar. En sus visitas, suelen hablarnos de cómo fue su última iniciativa a favor de niños y niñas con cardiopatía... ¡y de cuándo tienen prevista la siguiente!

Desde Cuenca de Campos, en Valladolid, Valeria nos acercó el latido de las personas que han querido apoyar a quienes, como ella, nacieron con un corazón especial.



Lucas asistió a una revisión con su madre, Elvira; y, antes de volver a Quintanar de la Orden (Toledo), pasaron un ratito jugando y charlando con nuestras compañeras.

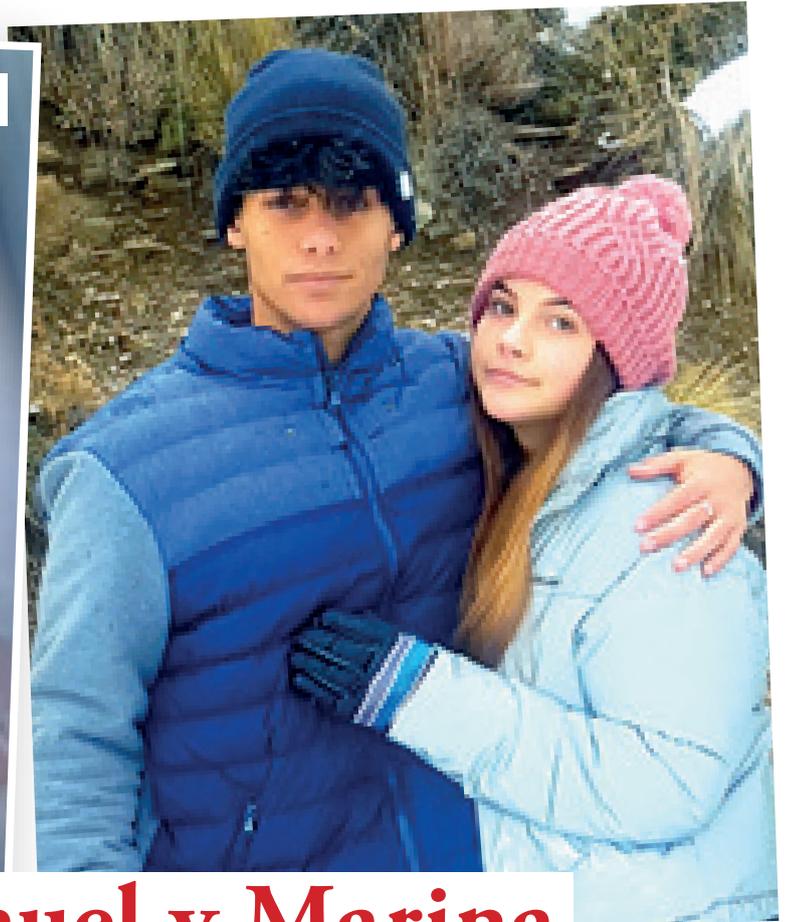


Tras unos meses muy difíciles, la 'menuda' Marta y su familia explicaron cómo la covid-19 había alterado su día a día en una entrevista que tuvo lugar en nuestro Centro de Apoyo al Niño Hospitalizado, dando visibilidad a la situación de especial vulnerabilidad de las personas con cardiopatía.



Miguel Ángel, Alejandra y Javier, participantes de nuestro Proyecto para Jóvenes, estuvieron ayudándonos a sellar la lotería de Navidad de 2021. ¡Cruzamos los dedos!

Cuéntanos tu Historia



Antonio Manuel y Marina

Todo empezó cuando nació mi primer hijo: Antonio Manuel. Enseguida, noté su respiración agitada. Apenas comía, se cansaba bastante... Hasta que a los tres meses nos dijeron que tenía un soplo.

Somos de Almería, así que inmediatamente nos derivaron a quien es hoy nuestro ángel de la guarda: la cardióloga María Ángeles Ortega. Ella, al ver al niño, nos mandó a Málaga. Diagnóstico: una comunicación inter-ventricular (y grande). Habría que operarlo.

Primero querían esperar a que cogiese peso; pero no lo hacía. Ante mi desesperación por la lentitud con la que todo transcurría, me recomendaron acudir a Madrid, a la consulta del doctor Fernando Villagrà, a quien estaré eternamente agradecida. En cuanto reconoció a Antonio Manuel, preparó todo y el 24 de agosto de 2005 le intervinieron en el Hospital Ramón y Cajal.

Allí pasé alrededor de un mes y en este tiempo tuve la gran suerte de conocer a la Fundación Menudos Corazones, que me ayudó y me brindó alojamiento mientras duró todo ese mal sueño. Volvimos a casa con mi hijo sano y fuerte como nunca. ¡Tuvo una recuperación espectacular!

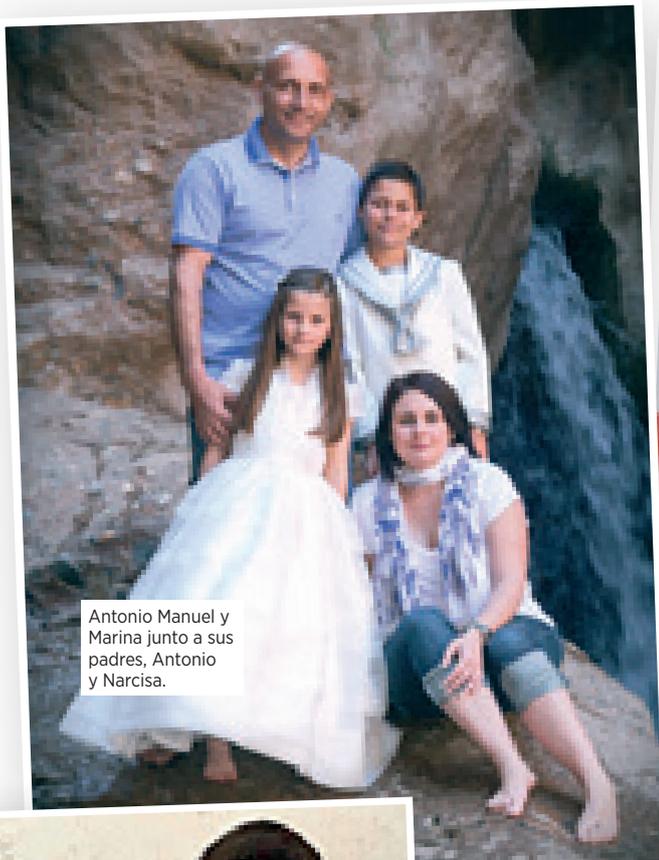
Cuando cumplió 8 meses y, sin esperarlo, volví a quedarme embarazada. Me hicieron montones de ecografías intentando comprobar si había algún problema, pero no vieron nada fuera de lo normal: venía de camino Marina, una niña sana... Aparentemente.

El día siguiente a su nacimiento fue, quizá, uno de los peores de mi vida. Estábamos a punto de irnos a casa cuando la pediatra notó algo raro. Subimos a hacerle una ecografía y ¡"bum"! La historia volvía a repetirse, pero aún peor: Marina tenía tetralogía de Fallot y debían valorarla urgentemente en Málaga.

Esa noche me vine a casa con mis manos vacías y mi corazón roto. No podía creerme que, un año después, me encontrara en la misma situación. Yo, sin dudarlo, volví a llamar al doctor Villagrà; y él, sin dudarlo, nos dijo que le llevásemos a la niña.

En agosto de 2006 nos volvimos a encontrar en el mismo sitio y con un pronóstico algo más complicado. Marina, a diferencia de su hermano, comía bastante bien. Volvimos a Almería, y estábamos siempre pendientes de ella; hasta que el 2 de octubre de ese año la operaron. Y no fue nada fácil...

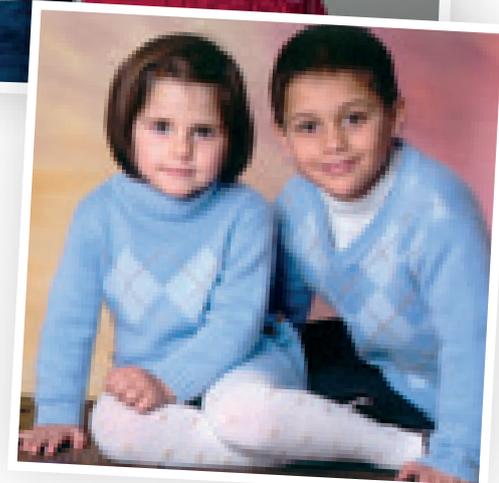
Después de la intervención, hubo millones de complicaciones, horas y horas interminables de angustia, porque todo jugaba en contra de ella; de hecho, los médicos nos prepararon para lo peor... Pero luchó y luchó como una campeona y decidió que no era su momento de irse.



Antonio Manuel y Marina junto a sus padres, Antonio y Narcisca.



“Esa noche me vine a casa con mis manos vacías y mi corazón roto, no podía creerme que, un año después, me encontrara en la misma situación”



Después de 11 días en UCI, empezamos a ver la luz. La recuperación de Marina fue más lenta que la de Antonio Manuel, al que no pude ver durante los casi dos meses que permanecimos allí. En esa ocasión, nos quedamos en el piso de unos amigos de mis padres, que lo acondicionaron expresamente para nosotros. ¡Mil gracias, Fina y Antonio!

Lo recuerdo todo como si lo estuviese viviendo ahora mismo. Fueron un par de años muy duros y yo era muy joven. Mi marido fue mi gran bastón en ese momento, su entereza me ayudó a sobrellevar la angustia, la soledad de esos días y lo que luego te llevas contigo cuando sales del hospital.

Esta experiencia fue, sin duda, la lección más grande de nuestras vidas. Ellos se convirtieron en mi prioridad, hasta el día de hoy.

Antonio tiene 15 años. Es un gran niño, fuerte, deportista y apasionado del fútbol. Marina tiene 14 y, aunque su pasión

no es precisamente el deporte, lleva una vida completamente normal, sin ninguna medicación; aunque habrá que hacerle una cirugía de corrección para ponerle la válvula pulmonar que le quitaron... Pero eso es otro capítulo que se escribirá más adelante.

Vivimos el presente, con esperanza e ilusión. Lo que tenga que ser será. De momento, puedo decir que soy muy afortunada, pues me tocó dos veces la lotería ¡y el Gordo!

No quiero despedirme sin dar de nuevo las gracias a Menudos Corazones, que tanto nos ayudó. Y, cómo no, expresar nuestro eterno agradecimiento a Fernando, que me devolvió a mis hijos como me prometió; y a María Ángeles, que sigue velando por ellos.

Gracias a todos, de corazón.

Narcisca



Jaime, un legado de amor y superación

Mi nombre es Raquel y, aunque hoy narro mi historia en primera persona, el auténtico protagonista de ella es mi hijo Jaime, un bebé precioso y muy deseado que nació hace 15 años con un corazón especial. A los tres días, le diagnosticaron una cardiopatía congénita que le impidió vivir la vida que me hubiese gustado para él. Tras tres semanas en el hospital, su pequeño corazón dejó de latir.

Su fallecimiento supuso un dolor infinito para mí: se me rompió el alma literalmente. Me sentí vacía y estafada por la vida, que me había arrebatado de esa manera tan brutal a mi bebé.

Al principio, tenía en mi interior una mezcla de emociones y sentimientos: incredulidad, tristeza, rabia, culpa, dolor, miedo (a sufrir más, a que volviera a pasar, a tener ilusiones que pudieran frustrarse). Pero, al mismo tiempo, pensaba en el amor que le habíamos dado a nuestro hijo durante los días que lo tuvimos con nosotros; en lo orgullosos que estábamos de él, que había luchado tanto en tan poco tiempo... Y comenzamos a pensar en crear el legado de la vida de Jaime.

Quería transformar el dolor en algo positivo: me propuse vivir la vida por él, ser la madre que él hubiera querido tener, y construir el cambio que él había provocado. Me di

cuenta de que no importa tanto la duración de una vida, sino su impacto, su "para qué".

El duelo de todos

No estoy segura de cómo afrontaba la sociedad hace 15 años este tipo de duelo, porque en ese momento no tuvimos contacto con ninguna asociación, ni compartimos el duelo con otros padres. Ahora pienso que hubiese sido algo positivo, que nos hubiera ayudado a comprender mejor algunas emociones y situaciones que vivimos, sobre todo al principio.

Cuando perdimos a nuestro hijo Jaime, todo nuestro entorno familiar cercano nos arropó muchísimo. Siempre le han dado el lugar que le corresponde en nuestra historia familiar. Este duelo también era suyo, habían perdido un hermano, un nieto, un sobrino, un primo... y algunos no habían ni podido conocerlo porque Jaime vivió toda su corta vida en un hos-



pital y, la mayor parte de ella, en una Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos a la que solo podíamos entrar nosotros.

Fuera de este entorno cercano, era un tema tabú, sobre el que era mejor no hablar. Todo el mundo quiere que estés bien cuanto antes, y creen que la mejor forma de ayudarte es ignorando lo que ha ocurrido. No estamos preparados para aceptar que una vida que acaba de empezar termine tan pronto.

Yo estaba profundamente triste por la pérdida de Jaime, pero también profundamente convencida de que quería (y podía) ser feliz y disfrutar de la vida. Por eso, me dolía que con el tiempo algunas personas trataran de evitarnos, condenándonos "a estar tristes de por vida". O que decidieran hacer como si no hubiera pasado nada. De todo esto aprendí también a ponerme en los zapatos del otro, a entender otros puntos de vista y no juzgar.

Siempre presente

Con los años, la familia siguió creciendo. Cuando Jaime nació, tenía un hermano 2 años mayor, mi hijo Eduardo. Después llegaron mis hijas: Esperanza, que ahora tiene 13 años, y Victoria, que tiene 10. Ellas (y sus nombres) son la muestra más evidente del legado de Jaime. Sus hermanos conocen su historia, sus fotos están junto a las de los demás bebés de la casa y cuando eran más pequeños incluían a Jaime en las votaciones familiares; o cuando jugaban a muñecos el más bonito siempre se llamaba Jaime.

Cuando me preguntan cuántos hijos tengo, siempre cuento que he tenido 4 hijos y que Jaime ya no está con nosotros. Creo que también es labor nuestra normalizar las conversaciones en relación con este tipo de duelo. Si puedo recono-

cer ante otros que estoy triste porque he perdido a mi padre, debo también verbalizar que estoy triste por la pérdida de nuestro bebé. Y que simplemente necesitamos ese abrazo y ese acompañamiento para coger fuerzas y seguir avanzando.

Compartir mi experiencia en el grupo de apoyo al duelo de Menudos Corazones es algo que me reconforta mucho, porque todos hablamos un mismo idioma (y muchas veces, no es necesario hablar, con un abrazo o una mirada es suficiente para entendernos). El hecho de ver padres y madres que han afrontado el duelo, transformando el dolor en crecimiento personal, es una puerta a la esperanza para las familias que participan en este grupo.

“Ver padres y madres que han afrontado el duelo, transformando el dolor en crecimiento personal, es una puerta a la esperanza para las familias”

Mi familia y yo recorrimos el camino del duelo pasando por diferentes etapas: aceptando la pérdida, reconociendo las emociones que nos ayudaban y las que no, adaptándonos y encajando la pérdida en nuestra vida y, finalmente, recuperando la ilusión. No siempre este camino fue lineal. Entramos en bucle muchas veces y otras parecía que estábamos en un hoyo del que era muy difícil escapar.

El tiempo y el amor fueron claves para ir recolocando todas las piezas rotas de nuestro dolor e ir construyendo, poco a poco, el legado de nuestro hijo. Él está siempre presente. Lo recordamos de una manera natural, sin forzar, sin dolor, con ternura y paz. Nos enseñó a valorar la vida de verdad, a disfrutar cada día y a descubrir que el amor es mucho más fuerte que el dolor y no se acaba con la muerte.

Jaime, tu legado siempre nos acompañará.

Raquel



La familia de Jaime.



Si necesitas apoyo y acompañamiento en el duelo, escribe un correo a:

grupoduelo@menudoscrazones.org

Recuerdos de Jaime.



Héctor con su logopeda Isabel, en una de las intervenciones de atención temprana.

La atención temprana, una apuesta necesaria

El estudio sobre dificultades de aprendizaje y socialización de niños y niñas con cardiopatías congénitas, que impulsamos en 2018, fue el germen del actual programa de Atención Temprana de Menudos Corazones, sustentado en tres ejes: Escuela de Familias, Apoyo Educativo (de 6 a 16 años) y la propia Atención Temprana (de 0 a 6 años). En este artículo, te damos información sobre este importante recurso y te contamos cómo está ayudando a las familias que lo han solicitado.

“Cuando Héctor salió del hospital, tenía casi 8 meses”, recuerda Elena, madre de este ‘menudo’. “Lo hizo con una traqueotomía y un respirador, tras un ingreso de aproximadamente medio año en el que estuvo encamado. Por ello, a esa edad no sujetaba la cabeza, apenas tenía control de sus extremidades, no comía por la boca ni emitía sonidos”.

Su experiencia coincide con la de otras familias que ven cómo sus hijos e hijas con cardiopatías congénitas se enfrentan a dificultades de desarrollo a lo largo de su infancia y adolescencia. Dificultades de origen neurológico que se producen durante el periodo de gestación, en el nacimiento o posteriormente, como consecuencia de alguna operación.

A los padres de Valeria, Virginia y Álvaro, les recomendaron recurrir al apoyo de la atención temprana después de que su bebé pasase 2 meses en la UCI neonatal y uno más hospitalizada en planta. “Fue un periodo de muchas pruebas e intervenciones y, siguiendo el consejo de los especialistas, lo solicitamos lo antes posible en el centro de valoración infantil de nuestra comunidad. Pero todavía no hemos recibido respuesta por la saturación del servicio”, lamentan.

La atención temprana consiste en una estimulación precoz que responda a las necesidades transitorias o permanentes de niños y niñas con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de presentarlos. “A pesar de ser tan importante para nuestros hijos, muchas veces encontramos obstáculos para

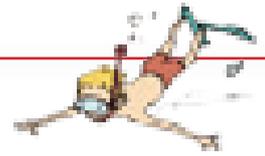
acceder a ella, costear las terapias o encontrar el profesional adecuado”, destaca Elena. “En nuestro caso, ir de nuevo al hospital para las intervenciones suponía un traslado en ambulancia, con su correspondiente espera (a veces de cuatro horas) tanto de ida como de vuelta”, afirma.

El punto de partida

Ante esta compleja realidad, Menudos Corazones puso en marcha en 2018, con la colaboración de organizaciones de apoyo a pacientes con cardiopatía de diferentes puntos de España, un estudio en el que participaron más de 500 familias de menores de 6 a 17 años con malformaciones cardíacas. Los resultados del análisis mostraron que 1 de cada 7 contaba con un diagnóstico de trastorno de aprendizaje o socialización.

Además, un porcentaje significativo de padres de la muestra expresó que, a pesar de no contar con un diagnóstico estricto, sus hijos e hijas con cardiopatía presentaban diversas dificultades en las áreas estudiadas. Esta información aportó pistas importantes: la existencia de niños en tierra de nadie, con trastornos sin diagnosticar o diagnosticados de forma tardía, que podrían haberse minimizado o evitado de haber actuado a tiempo.

Este fue el punto de partida del Proyecto de Atención Temprana de Menudos Corazones, que proporciona este recurso a niñas y niños con problemas de corazón (de 0 a 6 años),



5 BENEFICIOS DE LA ATENCIÓN TEMPRANA

- 1. Aprovecha** la plasticidad del cerebro infantil, otorgando a la niña o al niño un papel activo y protagonista durante la intervención.
- 2. Ayuda** a compensar y eliminar barreras, minimizando dificultades a nivel sensorio-motriz, cognitivo, adaptativo, socio-comunicativo, emocional y afectivo.
- 3. Aporta** los estímulos necesarios para la adquisición de habilidades y funciones, optimizando al máximo el desarrollo del niño o de la niña y sentando las bases para avances más complejos.
- 4. Evita** y reduce deformidades estructurales secundarias derivadas de la falta de un buen posicionamiento postural.
- 5. Atiende** a las necesidades de la familia, escuchando sus demandas y haciéndole partícipe mediante el aprendizaje y el apoyo. Además, favorece la integración en el entorno, facilitando su adaptación.

tanto presencialmente como de forma telemática. “El cambio que ha experimentado Valeria ha sido espectacular”, celebran Virginia y Álvaro, beneficiarios de este proyecto. “Al principio, apenas se movía, no tenía fuerza en sus extremidades ni mostraba interés por los objetos de su alrededor. Y a día de hoy es increíble cómo, despacito, va alcanzando una meta tras otra. Solo tenemos palabras de agradecimiento por esta iniciativa”.

Para Héctor, la evolución gracias a las sesiones de atención temprana de Menudos Corazones también ha sido significativa. “Durante la pandemia, la logopeda de Héctor me fue dando pautas para ayudarlo y, en cuanto pudo venir a casa, consiguió llevárselo a su terreno a través de circuitos, pegatinas, cuentos, puzles... ¡y con mucha imaginación!”, cuenta Elena. “Poco a poco, Héctor empezó a hablar, a beber cantidades razonables de agua en la jeringa y a dejar entrar en su boca un vibrador de estimulación y los tubos de masticación. A pe-

sar de todos los problemas que tenía y después de muchos esfuerzos, ha alcanzado un nivel de comunicación y lenguaje muy próximo a su edad; y ya come por la boca”.

Tres ejes

Además de potenciar el bienestar de niños y niñas fomentando las capacidades y la autonomía personal, nuestro recurso de atención temprana pretende favorecer la plena inclusión en su entorno. En este sentido, Paloma Cayón, la psicóloga que coordina este proyecto de Menudos Corazones, destaca que “es fundamental que la intervención contemple todos los escenarios en los que el peque se desenvuelve (familia, centro educativo, especialistas, etc.) y las actividades que lleva a cabo: juego, estudio, alimentación, ocio, descanso...”.

Para ello, y con el fin de acompañar a los menores con cardiopatía a medida que crecen, el programa se vertebra sobre dos ejes más: la Escuela de Familias (para establecer, con el acompañamiento de profesionales,

“A día de hoy es increíble cómo, despacito, Valeria va alcanzando una meta tras otra. Solo tenemos palabras de agradecimiento por esta iniciativa”

pautas educativas y habilidades de comunicación) y el Apoyo Educativo (de 6 a 16 años).

Con la atención a estas áreas, el proyecto cumple también con el objetivo de informar y orientar al entorno de niñas, niños y adolescentes con problemas de corazón, de manera que puedan advertir cualquier posible limitación en su desarrollo. Y, por otra parte, ofrece un complemento a la educación reglada que cubra las carencias que, por su propia condición o por su situación (estancias prolongadas en el hospital, confinamiento por riesgo de contagio, entre otras), puedan tener.

Gracias a...

Para desarrollar este importante recurso, Menudos Corazones se ha apoyado en equipos multidisciplinares (fisioterapeutas, logopedas, terapeutas ocupacionales, psicólogos, neuropediatras...) de entidades especializadas como la Fundación Ana de Paz, así como en gabinetes Senda y DINAF, el Instituto NEF y la Clínica Universitaria de la Universidad Rey Juan Carlos de Madrid, entre otras.

Además, el programa de Atención Temprana, Apoyo Educativo y Escuela de Familias cuenta con la colaboración de **Pfizer** y el apoyo de Almas Industrias B+Safe. ¡Gracias!



Valeria, durante una sesión en la Clínica Universitaria de la Universidad Rey Juan Carlos.

Si deseas más información sobre nuestro Proyecto de Atención Temprana, escribe un correo electrónico a psicologa@menudoscorazones.org



“En turismo de hospitales soy toda una experta”

Alicia ha pasado tanto tiempo ingresada y en salas de espera de hospital que asegura que la paciencia es una de sus mayores virtudes. A sus 21 años, ha desarrollado la curiosidad como una forma de vida que le mueve a investigar y descubrir a través de dos grandes pasiones: el turismo y la Historia. En este texto, nos acerca a la suya.

ALICIA GIL

Nací la tarde del viernes 13 de octubre del 2000 en el Hospital Torrecárdenas (Almería). Todo parecía ir bien; sin embargo, al tercer día, estando aún en el hospital, los médicos vieron que algo fallaba. Me ponía morada. Me detectaron un D-TGV con CIV de diagnóstico postnatal y decidieron trasladarme de urgencia en avioneta al Hospital La Paz (Madrid).

Sin tiempo de asimilar todo lo que acababa de pasar, mis padres hicieron una maleta exprés con el susto en el cuerpo y se desplazaron a la capital. Incluso todos mis abuelos se trasladaron hasta allí para acompañarles y traerles cosas que, con las prisas, se habían dejado.

Allí me realizaron un banding pulmonar [intervención quirúrgica para reducir el tamaño de la arteria pulmonar] con ligadura del ductus, para poder estabilizarme y coger peso para realizar posteriormente una cirugía correctora. Y, días después, una atriostomía de Rashkind [creación de una comunicación interauricular por rotura mediante un catéter balón] por la vena femoral derecha. Estuve un mes bien, pero volví a desestabilizarme: el banding se había movido.



Alicia de pequeña.



Veraneando junto a sus padres, Antonio y María Dolores.



Los médicos dijeron que eso ya no se podía reparar y que había que operarme. Barcelona era, según habían hablado la doctora y mis padres, el mejor lugar para intervenir a niños de mi peso. Así fue como me montaron en el coche, junto a mi oxígeno, y nos dirigimos a toda prisa rumbo a la ciudad condal.

Cuando nos acercábamos, llovía tanto que no se veía la carretera. Mis padres llamaron a mis padrinos, que vivían cerca, para que vieran en nuestro rescate; y a una ambulancia para que nos trajera oxígeno que, para colmo, se había acabado. ¡Y por fin llegamos al Hospital Vall d'Hebron!

Para mi madre, la noche antes de la operación fue la peor. Ella se quedó sola esperando a que me extrajesen sangre, porque mi saturación de oxígeno era muy baja; de fondo, se oía el llanto de los bebés. Y cuando me sacaron vio que me habían tenido que pinchar en la cabeza porque ya no encontraban venas ni en los brazos ni en las piernas.

Nada más empezar la intervención, entré en parada; pero la cirugía salió bien y me fui recuperando muy lentamente. Allí pase mis primeras navidades. Yo siempre he pensado que soy de dos sitios: Almería y Barcelona.



En brazos de su abuela Encarna.



Con sus abuelos Antoñita y Juan.

Con dos años y medio, en la revisión les dijeron a mis padres que estaba todo mejor. ¡Por fin un respiro! Entonces, mi madre, aún con algo de miedo, se quedó embarazada otra vez.

Cuando nació mi hermano, nos fuimos todos a la consulta en Barcelona para que le reconociesen también; y él estaba bien, pero vieron que mi válvula mitral tenía una insuficiencia leve/moderada y que el ventrículo estaba un poco dilatado. Me siguieron observando y, con 8 años, nos comunicaron que quizá necesitase un trasplante porque mi corazón no funcionaba como debía, aunque desconocían la causa.

En Madrid, tampoco supieron darnos respuesta y, después de más pruebas, la Dra. Albert, que me había llevado al principio del todo, nos llamó para contarnos que había expuesto mi caso a un cirujano de La Coruña, el doctor Portela, y creían que el fallo podía estar en el anillo de la válvula mitral. Él mismo se ofreció a operarme ¡y a La Coruña que nos fuimos!

A primeros de noviembre fue la operación en el Hospital Teresa Herrera. Los médicos vieron que la válvula mitral no se había terminado de formar y con este "arreglo", aunque me quedaba con una insuficiencia moderada, podría aguantar muchos años sin necesidad de trasplante.

Esa cirugía es la primera de la que realmente me acuerdo. Lo peor para mí fue el estar "sola", ver cómo a otros niños que eran de allí venían sus familiares y amigos a verles. Aunque yo tenía allí conmigo a mis padres, el resto de mi familia y amigos estaban en la otra punta de España.



Con su padre.

“Con 14 años, me sometí a mi última cirugía, esta vez, de la espalda”

A raíz de las operaciones comencé a tener escoliosis, que fue en aumento. Probé con corsé, pero no daba resultado. Así que fue con 14 años cuando me sometí a mi última cirugía, esta vez, de la espalda, en el Hospital Virgen del Rocío (Sevilla). La intervención fue larga, pero el ingreso fue corto, de una semana. Lo peor vino después del alta, estando todo el verano en cama y sumado al calor que hace en mi tierra.

A día de hoy, llevo una vida normal gracias a los equipos de todos los centros hospitalarios en los que he estado (en el turismo de hospitales soy toda una experta, ja, ja, ja).

Estoy deseando que acabe definitivamente la pandemia para poder disfrutar al máximo los años que me quedan de universidad, mientras termino mi grado en Historia. ¡Y viajar para reencontrarme con gente que llevo mucho tiempo sin ver!

Pero, dentro de lo raro que ha sido todo este tiempo, me ha traído a una persona que está ahí cuando lo necesito y me saca una sonrisa: mi actual pareja. Le quiero un montón.

Y, cómo no, me gustaría dar las gracias a mis padres, que han buscado siempre lo mejor para mí; a mis abuelos y a mi familia, que me ha apoyado en todo.

Alicia



ISRAEL VALVERDE, JEFE DE LA SECCIÓN DE CARDIOLOGÍA PEDIÁTRICA DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO VIRGEN DEL ROCÍO, EN SEVILLA

“Esta línea de investigación representa el futuro de la cirugía de las cardiopatías congénitas”

Conocemos el proyecto ganador de la III Beca Menudos Corazones de investigación médica, que convocamos de la mano de la Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas, fruto del esfuerzo de un equipo multidisciplinar.

¿En qué consiste, brevemente, el proyecto ganador de la tercera edición de la Beca Menudos Corazones?

El punto de partida de la investigación es que los pacientes con cardiopatías congénitas requieren, en muchos casos, cirugía de reparación de los vasos sanguíneos, como la aorta o las arterias pulmonares.

Actualmente, se pueden utilizar injertos vasculares sintéticos, de donantes humanos o animales, pero todos ellos tienen grandes limitaciones; por ejemplo, la escasa disponibilidad, el rechazo o la ausencia de crecimiento. Ello resulta en una tasa de reestenosis [cierre gradual de una arteria después de haber sido ensanchada] elevada, lo que conlleva la necesidad de nuevas intervenciones.

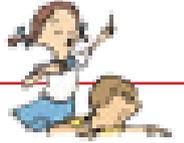
Frente a ello, nuestro objetivo es conseguir fabricar arterias de mediano calibre que sirvan para reparar aquellas que han nacido pequeñas o que se han dañado. Y lo haríamos con impresión 3D, tomando células madre mesenquimales del paciente y preparando lo que llamamos *scaffold*, un andamio

donde pudieran crecer indicándoles la diferenciación celular que deseamos. Una vez tuviésemos ese parche cultivado, podríamos aplicarlo.

Esta tecnología podría garantizar en un futuro el disponer de un tejido con la geometría adaptada a cada paciente y con sus propias células, de forma que no generara rechazo, se autorreparara y creciera adaptándose al crecimiento del propio paciente.

Anteriormente, habíais trabajado con plástico, llegando a crear copias exactas en 3D de los corazones que ibais a intervenir para ensayar y planificar la operación. ¿Cómo disteis el salto a la fabricación de parches vasculares?

En investigación, como en casi todos los aspectos de la vida, uno se siente muy a gusto en su zona de confort. Habíamos alcanzado grandes logros con el plástico, liderando estudios, proporcionando estos corazones en 3D a más de 11 países de todo el mundo...



Pero la tecnología llega hasta un punto en el que puedes acomodarte o dar el salto hacia la innovación. Y cuando eso sucedió, decidimos buscar a personas expertas en diferentes áreas que nos ayudasen a abordar los problemas que nos íbamos encontrando. El éxito de cualquier proyecto radica en eso, en llamar a la puerta de quienes poseen los conocimientos, las habilidades y la experiencia; y trabajar en equipo.

Un equipo donde cada integrante aporta lo que mejor sabe hacer. ¿Qué especialidades están implicadas en esta investigación?

La ingeniería tisular, que aplicamos en este estudio, es uno de los pilares de la medicina regenerativa. Se trata de un área multidisciplinar que aplica los principios de la ingeniería, la biología y las ciencias de la salud para el desarrollo de estructuras biológicas, como los parches vasculares.

En esta ocasión, los investigadores pertenecen a 5 centros distintos: el Grupo de Fisiopatología Cardiovascular del Instituto de Biomedicina de Sevilla (IBIS); la facultad de ingenieros de las universidades de Málaga y Sevilla; el Grupo de Investigación INNANOMAT de la Universidad de Cádiz; y el hospital sevillano Virgen del Rocío.

Y es que la investigación en medicina va cada vez más allá de lo que cada uno hagamos por nuestra cuenta. Sin la colaboración, no vamos a ningún lado.

¿Qué ha supuesto la concesión de la III Beca Menudos Corazones para vosotros?

Es un impulso muy importante para nuestro grupo. Y lo es desde el punto de vista económico, por un lado, pero también por lo que significa que apostéis por la investigación.

“Abrimos la posibilidad de realizar una sola operación a lo largo de la vida, en función del tipo de cirugía”

Me refiero al espectacular impacto que la Beca Menudos Corazones ha logrado en la sociedad, en términos de divulgación y sensibilización. Es fundamental que la gente entienda la importancia de investigar y lo viva como algo propio en lo que merece la pena invertir.

No podemos daros más que las gracias, estamos tremendamente agradecidos.

Además, es una apuesta por fomentar la investigación a nivel nacional muy necesaria.

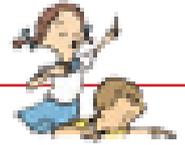
¿En qué sentido?

La inversión en ciencia en España está muy por debajo de la media en otros países europeos, lo que limita tremendamente el potencial de las investigaciones nacionales y favorece, por otra parte, la fuga de talento a otros lugares.

Apoyos como el de Menudos Corazones son todo un estímulo para nuestro grupo, nos ayuda a financiar a investigadores y a retener el talento.



Equipo investigador del Grupo de Fisiopatología Cardiovascular del IBIS.



Y eso repercute en que el fruto de estas investigaciones tendrá un retorno claro a la sociedad y, en particular, hacia nuestros pacientes con cardiopatías congénitas en un futuro no muy lejano.

Para hacernos una idea, ¿qué casos se verían más beneficiados por esta técnica?

En principio, todos aquellos en los que necesiten una reparación. Por ejemplo: coartaciones, comunicaciones interauriculares e interventriculares, ventanas ortopulmonares... Lo bueno de esto es, además, que se trata solo de una línea de investigación: nosotros estamos centrados en las arterias; pero puede servir a su vez de base para otros proyectos relacionados con las válvulas, el miocardio...

Por otra parte, a día de hoy, ciertas reparaciones nos ayudan a ganar tiempo; pero las piezas que utilizamos son de repuesto o ajenas al paciente. Eso significa que se quedan pequeñas, pueden romperse... requiriendo reintervenciones. Sin embargo, empleando su propio tejido, abrimos la posibilidad de realizar una sola operación a lo largo de la vida, en función del tipo de cirugía.

Un año después de ser elegido por el jurado de la convocatoria, ¿qué avances ha habido en el proyecto?

Ahora mismo, la bio-impresión, la ingeniería tisular, es una realidad en el laboratorio. Es espectacular lo que está creciendo esta tecnología: hace cinco años ni nos planteábamos; ni hace una década imprimir en 3D. Y ya estamos aquí, pero es verdad que aún queda mucho por andar y desarrollar en este campo.

Porque siempre sentimos cierta urgencia en avanzar, y eso está bien; pero es importante garantizar en laboratorio la seguridad de los parches previamente. Y también lo es ser prudente y no engañar a la gente con las previsiones. Puede que los resultados tarden en llegar varios años, hasta poder realizar los primeros implantes en pacientes. Yo me atrevo a decir que puede ser una realidad en 10 años; y, si lo fuese antes, resultaría un éxito.

Lo que está claro es que esta línea de investigación representa el futuro de la cirugía de las cardiopatías congénitas y, gracias a la Beca Menudos Corazones, podremos seguir avanzando en este proyecto de enorme potencial.

Más apoyo, más avances

La IV Beca Menudos Corazones, fallada en junio, ha sido concedida al pionero proyecto multicéntrico de los cardiólogos pediatras Begoña Manso García, del Hospital Infantil Virgen del Rocío de Sevilla; Erika Rezola Arcelus, del Hospital Universitario Donostia, en Guipuzkoa y Esteban Peiró Molina, del Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia.

Bajo el título "Estudio VERICY: Creación de valores de referencia en ergoespirometría infantil en las principales cardiopatías congénitas, realizada mediante cicloergómetro", pretende analizar, de forma objetiva, la capacidad funcional de niñas, niños y adolescentes con cardiopatías, así como intervenir directamente sobre su calidad de vida a través de la prescripción individualizada de ejercicio físico como arma terapéutica.

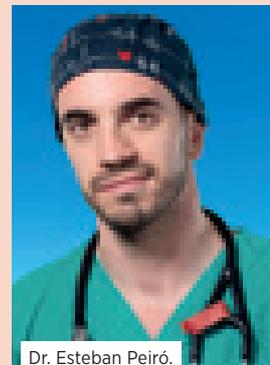
"Hasta ahora, la mayoría de los valores que manejamos de pruebas de esfuerzo cardiopulmonar proceden del mundo del deporte (población sana)



Dra. Begoña Manso.



Dra. Erika Rezola.



Dr. Esteban Peiró.

o de pacientes adultos con diferentes patologías que causan limitación al esfuerzo (entre ellas, cardiopatías). En población pediátrica existen pocos estudios en el mundo (menos aún en el grupo de pacientes pediátricos con cardiopatía), y ninguno en nuestro país. Esta investigación nos dotará de conocimiento sobre la fisiopatología del ejercicio en niños con cardiopatía congénita, lo que nos permitirá interpretar correctamente la situación funcional de nuestros pacientes, cómo nuestras diversas intervenciones terapéuticas la modifican y planificar programas de rehabilitación cardiaca dirigidos a mejorar su calidad de vida", explican los autores del proyecto.

Además de financiar el importe de la ayuda, con una dotación de 12.000 euros, Menudos Corazones volvió a formar parte del tribunal evaluador de los proyectos presentados. En esta ocasión, más de la tercera parte de la cuantía de la Beca procedía de donativos aportados directamente por decenas de personas comprometidas con la investigación en cardiopatías congénitas a través de una recaudación de fondos organizada en nuestra página de Facebook con motivo del Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas; y a través de otros donativos recibidos para este propósito por otras vías.



COMPROMISO EN PRIMERA PERSONA: Sergio

Sergio es un apasionado de ayudar a quienes nacen con un corazón especial. De 36 años, vive en Fuenlabrada (Madrid) y trabaja en un almacén de logística, con un horario que le permite disfrutar de las tardes yendo al cine o al teatro; y saliendo a la naturaleza para hacer rutas en bicicleta o a pie.

Su relación con la Fundación comenzó en 2017, después de una búsqueda de acciones de voluntariado tras el verano. Nos conoció a través de una compañera de trabajo y ¡qué bien que así fuera, porque ha resultado un gran hallazgo! Para Sergio, su labor en Menudos Corazones es una “combinación perfecta”, la oportunidad de aunar su afición por el deporte y su faceta más solidaria.

Y es que, sin duda, ha dejado huella en una de las mayores aventuras de nuestro Proyecto para Jóvenes: el Encuentro ‘Caminando a Santiago’, que en 6 ocasiones ha llevado a chicos y chicas con cardiopatías congénitas a recorrer parte del histórico trazado. “Es lo que estaba buscando”, resume Sergio acerca de esta experiencia. Desde los entrenamientos previos al pistoletazo de salida hasta alcanzar la Plaza del Obradoiro, recuerda cada etapa con cariño y, como broche final, el momento tan especial de contemplar el botafumeiro surcando la nave de la catedral. Aunque expresa, con pena, cómo en 2020 y en



2021 esta actividad no se ha podido llevar a cabo debido a la pandemia. ¡Esperamos poder repetir en 2022!

Pero acompañar al grupo de jóvenes de Menudos Corazones en el Camino de Santiago no es la única iniciativa en la que Sergio ha colaborado, ya que también nos ha apoyado en algunas de nuestras Jornadas sobre Cardiopatías Congénitas. “Los ‘menudos’ me han enseñado a ver la vida desde otro punto de vista y a disfrutar mucho más del presente y del día a día”. ¡Gracias, Sergio, por estar a nuestro lado!

Páginas llenas de solidaridad

Los voluntarios y las voluntarias de Mutua Madrileña, en un taller por videoconferencia, nos conocieron más y dejaron volar su arte creando los cuadernos de dedicatorias que regalamos a las niñas, los niños y adolescentes que participaron en el campamento de integración de este verano. Todos originales y todos preciosos; ¡verdaderos tesoros para los campistas, pues cada cuaderno es puro corazón!

Con los jóvenes

La beca que Fundación Sage concedió a nuestro trabajo con los jóvenes ha supuesto una ayuda inmensa al proyecto. Nuestra solicitud se dirigió al Apoyo a personas jóvenes con cardiopatías congénitas para acceder al mercado laboral.

Nuestro trabajo con los jóvenes crece cada día. Actualmente, abarca distintas líneas de trabajo: el recurso de orientación sociolaboral que abraza Sage; el reto del Camino de Santiago, que se retoma en 2022; encuentros y convivencias; atención emocional, etc.

Además, un grupo de empleados vivió junto a nuestra educadora, María Alonso, una sesión de sensibilización que incluía un taller creativo, en el que pintaron los corazones de nuestros delantales solidarios, regalados previamente por la empresa. ¡Hay tantas maneras estupendas de colaborar e involucrarse! Gracias, amigos de Sage.

Piruletas con sentido

Un año más, nuestras socias Simona Montesano, Raquel Peñuela y Vanesa Aroco, madres de las 'menudas' Claudia y Olivia; y del 'menu-do' Rubén, respectivamente, estuvieron pendientes de hasta el último detalle para celebrar el Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas el pasado 14 de febrero. Los molinos de Alcázar de San Juan, en la provincia de Ciudad Real, se iluminaron de rojo para conmemorar esta fecha tan especial; y vecinos y vecinas, establecimientos y empresas de la comarca tuvieron la oportunidad de adquirir piruletas a cambio de un donativo a favor de la Fundación, contribuyendo a mejorar la vida de niños, niñas, adolescentes y jóvenes con problemas de corazón y la de sus familias.

¡Mil gracias por vuestro apoyo!



Una equipación de 10

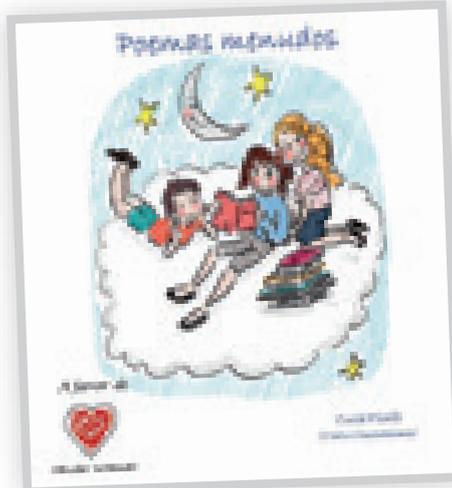
Nuestro socio Santiago Alegre apoya los programas sociales de Menudos Corazones a través de la distribución de una prenda solidaria creada por él: una equipación ciclista que los amantes de este deporte han adquirido con la seguridad de que, además de permitirles pedalear sin cesar, contribuyen a mejorar la vida de personas con cardiopatías congénitas y la de sus familias. ¡Gracias, Santiago, por liderar esta iniciativa!



Lecturas que emocionan

Muchas personas han hecho de su afición favorita, la escritura, una herramienta para ayudar a los demás, ¡incluso han conseguido que sus hijos e hijas participen! Es el caso de Carmen Florit, que creó con su familia pequeñas rimas que se convirtieron en libros de poemas infantiles que apoyan nuestros programas: *Poemas menudos*, *El jabalí Tomás* y *todos los demás*, *El pulpocalamar Stamos Lokatis en las islas griegas* y *Edmond: chef francés del derecho y del revés*.

¡Muchísimas gracias a Carmen, a Miguel, Álvaro, Pepe y a la 'menuda' Carmen!



Otros títulos a favor de Menudos Corazones

Camino a la libertad es la obra con la que Natalia Palomo nos ha hecho llegar su valentía y su solidaridad. También Dolores Tejero, que relata su experiencia vital en las páginas de *Toda una vida con cardiopatía congénita*. Por su parte, las *Luces al anochecer* de Enrique Palomo nos adentran en mundos misteriosos y *Aura oscura*, de Claudia Pleite, rebosa imaginación y creatividad. Todos ellos son títulos que no solo prometen una buena lectura; sino que están comprometidos con quienes nacen con alguna malformación en el corazón.



Llamada a la solidaridad

Desde hace más de una década, Arturo Cimarra nos ha demostrado que está entre los “incondicionales” de Menudos Corazones. Con sus proyectos e iniciativas, ¡es capaz de provocar latidos en cadena para ayudar a niños y niñas con cardiopatía! “Quiero hacer un llamamiento a la solidaridad de todas las empresas y personas que habéis apoyado mis retos deportivos estos años”, comenzó a dirigirse a sus contactos en un vídeo con el que pedía, una vez más, su colaboración. ¡La generosa respuesta de entidades y particulares volvió a emocionarnos!

Gracias a nuestro querido amigo Arturo por esta nueva propuesta y por hacer llegar tanta generosidad a quienes nacen con un corazón especial.

Nuestro mayor aplauso...

A quienes han superado cualquier obstáculo para apoyar los programas de la Fundación a través de distintas iniciativas.

La ‘menuda’ **Rocío y su madre, Ana María Gil**, que durante la pandemia han continuado transformando sus artículos artesanales en donativos a favor de Menudos Corazones; **Merce Ruiz**, que distribuyó sus bonitos accesorios junto a **Brox Peluqueros**; **Leonor Redondo**, madre del ‘menu’ **Asier**, que confecciona gorritos con corazón y destina un porcentaje de su venta a la causa; **Ana y Marina**, dos amigas de 14 años que han creado una cuenta en Instagram (@mari_ana.corazones) para dar visibilidad a las cardiopatías y proponer alternativas para apoyar nuestra misión; **Raúl Becerril**, que creó la III Liga #Yomequedoencasa para contribuir, con cada cuota de inscripción, a mejorar la vida de personas con malformaciones cardíacas; **Esmeralda Ruiz**, que nos ayudó con una aportación por cada uno de los 40 décimos de lotería navideña que repartió entre familia y amistades; la ‘menuda’ **Paula**, que entregó imanes de la Fundación a los participantes del campeonato de España de patinaje artístico de las categorías Juvenil, Junior y Sénior; **Natalia Paunero**, que donó a nuestros proyectos el 16% de los beneficios de sus tazas ilustradas; **Nuria y Laia**, que hicieron entrega de una hucha para colaborar con nuestra labor mediante sus ahorros; igual que **Valeria**, que nos visitó para acercárnosla; y la **Farmacia Conde Duque**, que siempre tiene una en su establecimiento. Además, **Resurrección Garzón** adquirió tazas solidarias para las clientas de su salón de belleza, Resukare; la **AMPA del C.P. San Gil Abad** regaló nuestras mochilas con corazón a sus socios y socias; **África Madrid** propuso a su alumnado del I.E.S. La Rayuela adquirir artículos de la Fundación para el Día del Padre; la **Panadería Bollería Hnos. Blázquez** organizó la rifa solidaria de “La Gran Empanada de San Roque”; **Inés Gómez y Laura González**, que cedió su local, el Hendrix Rockbar, para ofrecer un concierto del grupo Destrangis Tributo a Estopa a favor de niños y niñas con cardiopatía; y **Pilar Jorge** hizo una promoción especial del cuento *Teresa y Candela, ¿superhermanas?* con motivo del pasado Día del Niño Hospitalizado.

¡Gracias a todos y todas!



La ‘menuda’ Rocío.



La iniciativa de Merce con Brox Peluqueros.



Taza solidaria de Natalia Paunero.



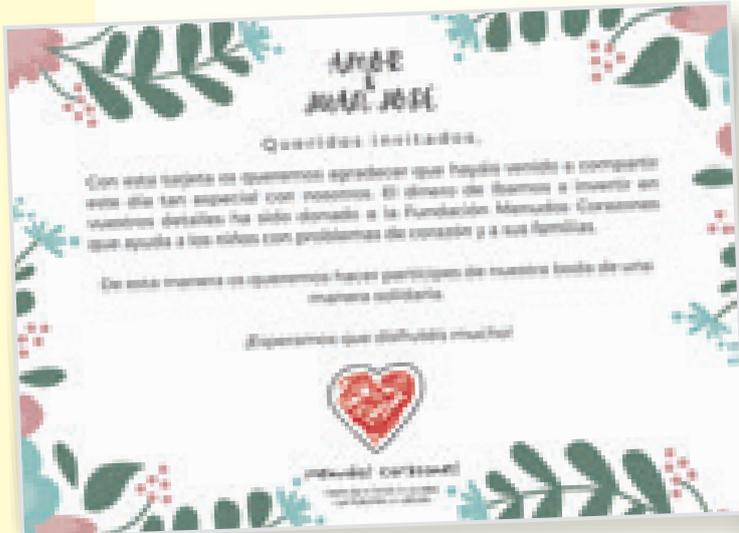
La rica empanada de los Hermanos Blázquez.



¡Gracias a...!

BODAS

Sergio y Carla se casaron el 25 de septiembre y quisieron que esta fecha tan señalada estuviese marcada también por la solidaridad. Para ello, adquirieron pulseras de Menudos Corazones para sus invitados e invitadas e hicieron un donativo para apoyar nuestra labor.



Amor y Juan José aguardaron con mucha paciencia para celebrar su boda, y, por fin, el 12 de junio de este año lo hicieron en La Palma del Condado, Huelva, desde donde nos llegó su cariño hacia los niños y las niñas con problemas de corazón.

Noemí y Pablo conocieron nuestra causa por el trabajo de él en Kiabi, empresa colaboradora de la Fundación, y quisieron contribuir con su aportación; y con una preciosa tarjeta, se lo hicieron saber a quienes les acompañaron en su enlace, el pasado 7 de agosto.

Mari Carmen y Juanma también esperaron hasta poder reunir a sus seres queridos y celebrar este día especial. Lo hicieron en Lebrija, Sevilla, el 23 de octubre, adonde llegaron nuestras pulseras con un sentido mensaje de agradecimiento al trabajo de Menudos Corazones.

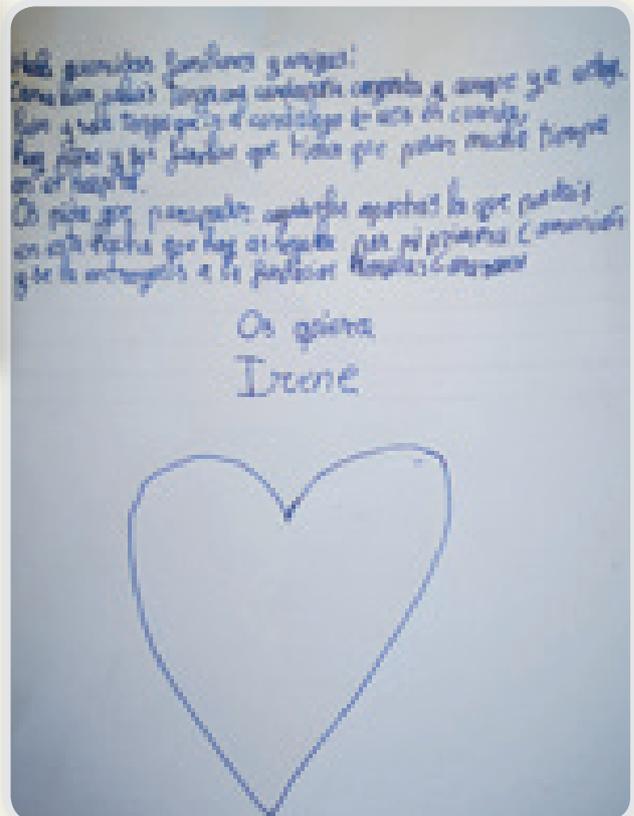
Ángel y Carmen se dieron el “sí, quiero” en Huesca, el 21 de agosto, y compartieron su felicidad con las familias de niños y niñas con cardiopatías congénitas apoyando nuestros programas de ayuda.

Miriam y Miguel celebraron su boda el 16 de octubre de 2020 y, en recuerdo a la hija fallecida de sus amigos, decidieron colaborar con la causa. “Había regalos bonitos, pero ninguno tan valioso”, nos explicaron.

COMUNIONES

Montserrat, con motivo de la primera comunión de su hijo Alberto, quiso recordar a quienes nacen con una cardiopatía y ayudarles cuando más lo necesitan, haciendo un donativo a favor de la Fundación cargado de afecto.

Irene celebró su primera comunión con un claro deseo de ayudar a otros niños y niñas que, como ella, tienen un corazón especial; y pidió a sus familiares, amigos y amigas, con una preciosa carta y nuestras huchas solidarias, su apoyo.

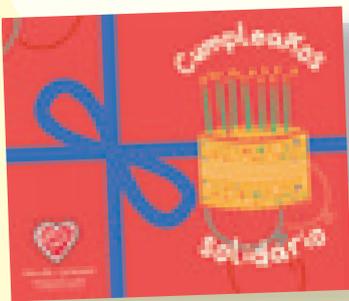


CUMPLEAÑOS

Enrique cumplió 10 años el 24 de febrero. Estaba seguro de que, para celebrarlo, quería compartir alegría y solidaridad, por eso transformó sus regalos en una aportación a Menudos Corazones.

Zeus también hizo partícipes a quienes más le quieren de su deseo de ayudar a peques que lo necesitan en su quinto cumpleaños. ¡Con su madre, Fernanda Guijo, convirtió los detalles que le regalaron en ayuda directa!

A lo largo de este tiempo, han sido muchas las personas que han organizado recaudaciones de fondos a través de Facebook, sensibilizando a sus contactos y moviendo sus corazones a colaborar con nuestros proyectos. Solo tenemos palabras de gratitud: ¡gracias y más gracias por pensar en los ‘menudos’ y las ‘menudas’ soplando las velas este año!



¡Mil Gracias!

Colaboradores Platino



Colaboradores Oro



Colaboradores Plata

AMAZON SPAIN SERVICES // ASOCIACIÓN CULTURAL FALLA SERRANOS-PLAZA DE LOS FUEROS // ATP FARMA // BANKIA // CARDIVA2 // CBRE REAL ESTATE // CIMD // COMPAÑÍA ESPAÑOLA DE SEGUROS DE CRÉDITO A LA EXPORTACIÓN // COMUNIDAD DE MADRID // DELOITTE // EVENTSTHINKER // FENIN // FUNDACIÓN A.M.A. // FUNDACIÓN EDP // FUNDACIÓN EY // FUNDACIÓN HERGAR PARA LA INVESTIGACIÓN Y PROMOCIÓN EDUCATIVA // FUNDACIÓN "LA CAIXA" // FUNDACIÓN MICHELÍN // FUNDACIÓN MUTUA MADRILEÑA // FUNDACIÓN PRO-INFANCIA GONZALO QUEIPO DE LLANO // FUNDACIÓN REPSOL // FUNDACIÓN SAGE // FUNDACIÓN VINCI ESPAÑA // GRUPO CMC // KNORR-BREMSE // LILLY // MAKRO AUTOSERVICIO MAYORISTA // MARY KAY COSMETICS DE ESPAÑA // MOLINS & PARÉS ABOGADOS // RGA INTERNATIONAL REINSURANCE COMPANY // SANDÍA FASHION // SMURFIT KAPPPA ESPAÑA // TAX GLOBAL CONSULTORES // TECNOBIT // TEVA PHARMA // TRANSPORTE INTEGRAL DE PAQUETERÍA

Colaboradores Bronce

Abbott Medical España - Ailego - Almas Industrias B+Safe - AMPA Alameda Federico Romero - AMPA Colegio San Gil Abad - AMPA Inmaculada Concepción - Anticimex - Asesoría Cintas Barberá - Asesoría Escopar - Asociación Circuito Golf Solidario Cádiz - Asociación Cultural Los Alfares de Moveros - Asociación Cultural Sibaria - Asociación de Economía de la Salud - Ayuntamiento Renedo de Esgueva - Bama - Banco Bilbao Vizcaya Argentaria - Bayport Global Supplies - Beko Electronics España - Biotronik Spain - Bodegas y Viñedos Fontana - CAF Signalling - Campana Escuela de Formación de Educadores - Caser Seguros - CEIP CRA Las Cañadas - Centro Comercial El Faro - Centro Comercial Vallsur - Centro Médico Otysan - Clínica Dental El Carmen - Clínica Fisioterapia Integral Rodrigo - Colegio Oficial de la Psicología de Madrid - Colegio Oficial de Veterinarios de Cádiz - Colegio Santa Beatriz de Silva - Contesón - Comunidad de Propietarios C.C. Ribera del Xuquer - Centro Comercial Puerto Venecia - CRA El Olmar - Cuatrecasas - Decoraciones Blázquez - De la Ossa Alimentación - Ediciones y Producciones Frida - Educación Infantil Valdebaby - DLA Piper - Escuelas Normad - Estée Lauder - Estratagema - Farmacia Conde Duque - Ferrer Internacional - Fundación AON España - Fundación ONCE - Fundación Parques Reunidos - Fundación Probono España - Fundación Real Dreams - Future Integral Dent - Gestión y Explotación de Escuelas Infantiles - Gibtelenergy - Google - Guardería Hermanas Marumar - El Hidalgo Club de Golf - Industrias Maxi Infancia - Tres Colores - International School of Madrid - Innjoo Technology - Jaca Educa - JCDecaux España - Johnson&Johnson - Kristal 97, Servicios Integrales al Vidrio - Laboratorios Cinfa - Luxintec - MathWorks - Mereki Sietetres - Molina Aznar Dental - Mueve tu Lengua - Munedín - La Nava Eventos - Nutricia - Oath Brands Iberia - Oriflame - Paso a Paso Crecimiento Empresarial - Personal Broker - Puma - Ramón y Cajal Abogados - Recreativos Lloret - Rehabilita - Renema Hoteles - Rijk Zwaam - Scor - Señorío de Montanera - Servinform - Tarruella Churuca - Tax Global - Tendam - Terumo Europe España - TK Elevator - Worldcoo



CARRERA SOLIDARIA MENUDOS CORAZONES BY SANTANDER

Reencuentro solidario, deportivo y familiar

Después del aprendizaje que nos dejó el año 2020, cada nuevo comienzo tiene un sabor especial. La Carrera Solidaria Menudos Corazones by Santander de este 2021 suponía un pasito más hacia la normalidad, acorde a la esperanzadora situación sanitaria actual.

¡Y vaya si recuperamos los grandes momentos de otras ediciones, a pesar de las necesarias medidas de seguridad! El 19 de septiembre amaneció en Madrid con todo a favor: un día espléndido de final de verano, con el parque Juan Carlos I rebotante de verdor.

Madrugadores, los 500 corredores inscritos en las distancias de 5 y 10 km acudieron entusiastas a la cita. Antes del pistoletazo de salida de esta primera prueba, Eventstinker, empresa creadora de la carrera hace ya 11 años, hizo entrega del donativo a favor de la Fundación: 3.357 euros destinados a apoyar a niñas y niños con cardiopatías congénitas y sus familias, a través de los programas de ayuda.

A las 12.30 en punto, con enorme ilusión por parte de quienes allí nos congregamos, dio comienzo la marcha familiar de 3 km. Tras un año de parón por la pandemia, se inscribieron más de 250 personas. ¡Las camisetas de Menudos Corazones salpicaron todo el recorrido!

Desde cualquier lugar

Las coordenadas de la solidaridad marcaron todos los puntos cardinales en la edición virtual. Del viernes 17 al domingo 19, cerca de 300 personas se unieron a la iniciativa en playas, parques, campo, aceras... ¡y hasta en cintas de correr! Cualquier lugar de España o del mundo fue bueno para sumar latidos.

A cada corazón generoso que hizo posible este reencuentro con la solidaridad: organizador, participantes, familias, colaboradores y personas voluntarias... ¡Muchísimas gracias!



Vivimos el reencuentro (¡por fin!) con caras conocidas; y 'desvirtualizamos' a muchas nuevas familias que atendemos, a causa de la covid-19, por teléfono o videollamada.



Regresaron las camisetas con homenajes y recuerdos, los 'abrazos' sin contacto, los ojos húmedos ante las muestras de superación de los 'menudos'.



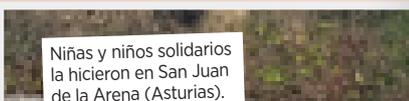
La caseta de la Fundación fue punto de encuentro y hogar, donde se multiplicó el apoyo a niñas y niños con cardiopatía a través de nuestros productos solidarios.



El 'menudo' Hugo hizo la carrera virtual con sus padres.



Juan Antonio Arroyo, tesorero de nuestro patronato, y Amaya Sáez, nuestra directora, hicieron entrega de los premios a los atletas participantes. En la foto, Marta, voluntaria de experiencia de Menudos Corazones, recoge su galardón.



Niñas y niños solidarios la hicieron en San Juan de la Arena (Asturias).



Las cardiopatías congénitas, más visibles

El Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 ha estado apoyando durante 2021 la labor de Menudos Corazones a través del proyecto "Cardiopatías congénitas: empoderamiento de pacientes y familiares y sensibilización social". Que la sociedad conozca más y mejor esta problemática, difundir recursos para comprender su compleja dimensión y conseguir que las personas afectadas sean más conscientes de su patología son algunos de los objetivos que persigue este programa, que se financia gracias a la asignación tributaria del IRPF.

¡Gracias, un año más, a las personas que marcaron la casilla de Interés Social en su declaración de la Renta 2020!



Fundación "la Caixa": compromiso en el tiempo

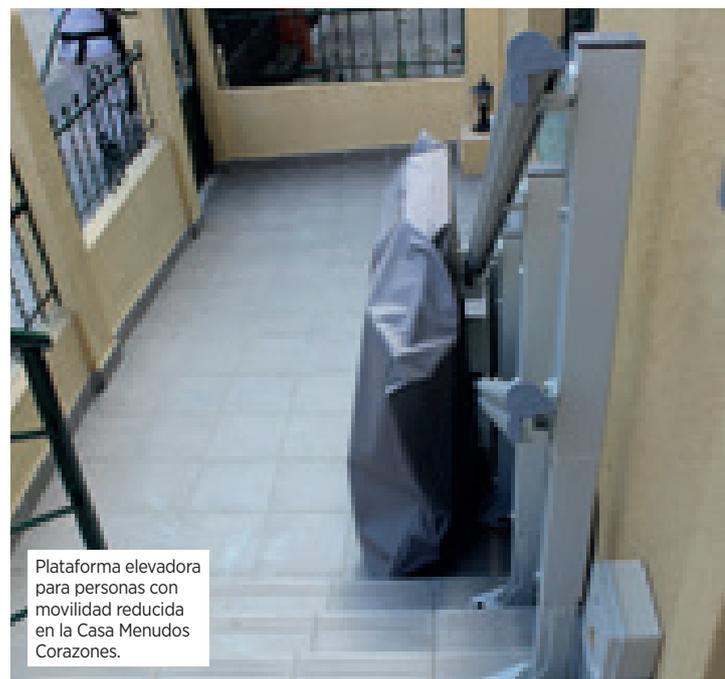
La Fundación "la Caixa" nos ha demostrado una y otra vez su compromiso con quienes nacieron con un corazón especial. Y a través del proyecto "Mejora de la calidad de vida en situación de enfermedad crónica infantil: procesos de autonomía en menores con problemas de corazón y sus familias", ¡vuelve a impulsar nuestra labor! Su apoyo nos ayuda a ofrecer actividades lúdico-educativas y musicoterapia a niños y niñas con cardiopatías congénitas; alojamiento gratuito durante la hospitalización y acompañamiento psicológico a padres y madres.



¡Gracias por hacerlo posible!

Sumando con Ferrovial

ferrovial "Igual que en casa: Alojamiento gratuito y seguro para familias de menores y jóvenes hospitalizados por cardiopatía congénita desplazadas a Madrid" fue nuestro proyecto ganador, entre más de 240 propuestas presentadas, en la convocatoria Juntos Sumamos de Ferrovial. Con este apoyo, que el presidente de nuestro patronato, Juan María Orbegozo, recibió el 25 de marzo, la Casa Menudos Corazones es aún más confortable, plenamente accesible y segura ante la covid-19 para las personas alojadas en ella. ¡Gracias por seguir impulsando este importante recurso!





526 noches

Kiabi, a través de su donativo de la campaña solidaria 2021, consigue que 526 familias de bebés, niñas y niños con cardiopatías congénitas hospitalizados, desplazados lejos de su comunidad autónoma, dispongan de una noche de alojamiento gratuito, en este complicado tiempo de pandemia, en los espacios de alojamiento de Menudos Corazones.

La Fundación, cuya misión es mejorar la vida de las personas con cardiopatía y las de sus familias, agradece de corazón la fidelidad de Kiabi con esta segunda acción del 'Osito feliz', así como su solidaridad, la de su equipo humano y sus clientes.

Y, por si fuera poco corazón, en el último trimestre del año lanzan de nuevo su campaña en todas sus tiendas de España. ¿Vas a ir a por tu osito?

KIABI en colaboración con

Menudos Corazones
FUNDACIÓN DE AYUDA A LOS NIÑOS
CON FIBROSIS DEL CORAZÓN

**AYÚDANOS A AYUDAR
CON ESTE PROYECTO
SOLIDARIO**

- A tu paso por Kiabi, puedes realizar una pequeña aportación. ¡Muy normal!
- ¡Te gusta el peluche «Osito feliz»? Por solo 2€, ¡donando o no!

*Gracias también a nuestros socios.



Irlanda y España, unidas por el corazón

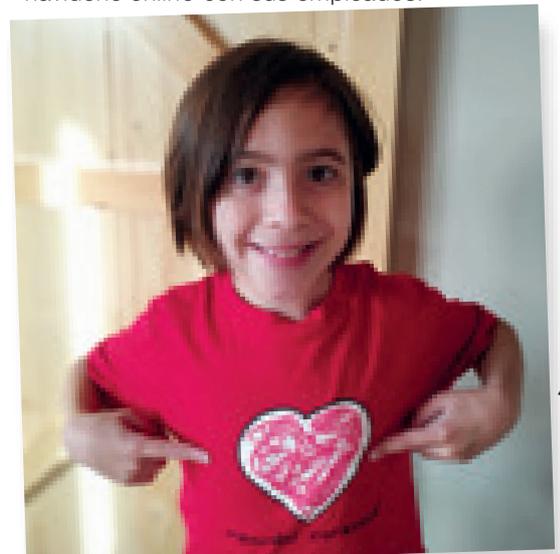
Nuestra socia irlandesa Jacquey Clooney compartió con los asistentes a la Cena de Gala Benéfica Día de San Patricio su testimonio como madre de un niño con cardiopatía congénita ante la mirada emocionada de su marido, Javier Sánchez-Montero. Fue en Madrid, con menú, hospitalidad y música del país anfitrión, en la noche del 18 de junio, tras año y medio de espera debido a la pandemia.

Nuestra directora, Amaya Sáez, dio las gracias en su intervención a la embajadora de Irlanda en España, Excm. Sra. doña Síle Maguire, y a los organizadores, colaboradores (con Primark como principal patrocinador y otros apoyos como el de Smurfit Kappa) y asistentes a la cita. Además, destacó el gesto de Richard Walsh y Mónica Ontoria, que llevaron nuestra causa hasta Elizabeth Aston, presidenta de la Asociación Madrileña del Día de San Patricio y Spanish Irish Business Network, organizadoras de esta cena solidaria tan especial a favor de Menudos Corazones en España y de la entidad hermana irlandesa Heart Children Ireland.

Un reto con récord

En diciembre pasado, Cardiva nos propuso el reto de conseguir, en una semana, 5.000 visualizaciones del vídeo protagonizado por la 'menuda' Cecilia y se comprometió a donar, por cada una de ellas, 2 euros a la Fundación. La respuesta solidaria fue de récord: en menos de 24 horas habíamos alcanzado esa cifra y, por tanto, el donativo para nuestros programas.

Damos las gracias a Cecilia (en la foto), que llegó al corazón de todas las personas que vieron y compartieron el vídeo; y también a Cardiva por su ayuda, que recibió nuestra responsable de captación de fondos, Begoña San Narciso, de manos de su presidente, Ignacio Vega, en un acto navideño *online* con sus empleados.



Línea directa sobre recursos sociales gracias a la Fundación Adey

Gracias a la colaboración de la Fundación Adey, en 2021 hemos reforzado el apoyo social de Menudos Corazones con la creación de una Línea Directa de Asesoramiento sobre Recursos Sociales. A través de ella, María Machón, nuestra trabajadora social, informa, orienta y acompaña en la búsqueda de las ayudas más apropiadas a la situación de cada persona o de cada familia.

Es un gran paso poder contar con un servicio que resuelve dudas y ofrece orientación directa sobre temas como la gestión del certificado de discapacidad y sus beneficios, las prestaciones por cuidado de un hijo o una hija con enfermedad grave o crónica, los permisos de maternidad y paternidad y la valoración de la dependencia, entre otros. ¡Muchas gracias!



Apoyo leal

La Fundación Nando y Elsa Peretti lleva muchos años apoyando a niñas, niños y jóvenes con problemas de corazón y a sus familias, ayudándonos con su aportación a cubrir parte de los costes de nuestros programas de alojamiento gratuito, atención emocional y actividades lúdico-educativas en el hospital. Su implicación, sostenida a lo largo del tiempo, nos permite trabajar de manera eficaz y sostenible, poniendo el corazón en nuestra labor diaria y, la mirada, en lo que está por venir.

Por comprometerse con el presente y con el futuro de los niños y las niñas con cardiopatías congénitas, ¡gracias!

Más cerca

“Nuestro proyecto solidario: Tú eliges” es el nombre de la convocatoria de la empresa CBRE que anima a sus empleadas y empleados a apadrinar una causa. En su segunda edición, este 2021, Isidoro Méndez, que conoce de cerca la vida de quienes nacen con un corazón especial, presentó nuestro programa de alojamiento gratuito para que madres y padres puedan estar cerca de sus peques ingresados. ¡Conseguimos el tercer premio y su donativo de 3.000 euros! Damos a él y a CBRE un aplauso agradecido.

Seguir siendo niñas y niños



A propuesta de la cardióloga Marta Flores, nos presentamos a la séptima edición del Premio Nacional del Mutualista Solidario con el proyecto “Seguir siendo niñas y niños en el hospital”. En el acto, celebrado en enero, nuestra directora,

Amaya Sáez, recibió con alegría el segundo premio que impulsa, gracias al donativo de 10.000 euros de A.M.A., las actividades de juego educativo para menores hospitalizados en Madrid por una cirugía de corazón. ¡Gracias!



Aportar valor y muchísimo más

La ilusión de Grupo CMC era aportar a Menudos Corazones una apuesta de valor que mejorase la vida de niñas y niños con cardiopatías. ¡Qué grandeza!

De la inicial cita, recién comenzada la pandemia, surgió la aportación de las primeras mascarillas con nuestro logotipo y un donativo. Año y medio después, y tras mucho trabajo generoso, la empresa ha convertido aquella ilusión en un regalazo: la futura Tienda Solidaria Menudos Corazones. La está creando en nuestra web, desde el más absoluto altruismo y con el objetivo de dar sostenibilidad a los programas sociales de ayuda a niñas, niños, jóvenes y familias. ¡Qué maravilla!

Hemos descubierto el enorme corazón de Grupo CMC, la talla humana y profesional de su equipo, su buen hacer, pero a la vez hemos comprobado que no existe detonador de solidaridad más potente que un 'corazón menudo'. Gracias, gracias, gracias...



Pfizer, siempre, siempre

A veces ocurre. Una empresa te abraza y se queda a tu lado. Y en ocasiones esas historias son tan especiales como la de Pfizer, que llegó cuando estábamos empezando a caminar y, cada año que pasa, es mayor su respuesta, su implicación, su solidaridad, su cercanía.

Este año, colabora con el programa de Atención Temprana y Dificultades de Aprendizaje, el campamento de peques y adolescentes, y la Jornada sobre Cardiopatías Congénitas. Y en 2020, en los momentos más difíciles de la pandemia, apoyó la sección de nuestra web 'Coronavirus y cardiopatías congénitas', la seguridad en nuestros Centros de Apoyo y, como no podía ser de otro modo, ¡la Jornada! Aliados y amigos.



Nuestra subdirectora, Marta Medina, recibe las mascarillas solidarias de manos de Jaime Hortelano, presidente y CEO de Grupo CMC.

Toda gratitud es poca

Este titular es sentido y verdadero, pero, sobre todo, es fruto del agradecimiento de Menudos Corazones hacia Deloitte y su equipo humano, gente con corazón que ha estado sumando latidos solidarios a través de aportaciones voluntarias de su nómina. Cada aportación ha sido fortaleza para incrementar la ayuda que ofrecemos a niños y familias, y su implicación ha servido de motivación en nuestro quehacer diario. Esta solidaridad ha sido el mejor ejemplo de lo que se consigue poniendo el corazón.

Gracias infinitas.





Ayuda que conforta

Desde 2018, CESCE nos demuestra cuánto le importa la causa de las cardiopatías congénitas. En este 2021 ha vuelto a respaldar nuestros programas de ayuda consiguiendo que la Casa Menudos Corazones sea aún más confortable para las familias alojadas en ella. ¡Gracias, CESCE, por apoyar el mantenimiento, el cuidado y la limpieza de esta vivienda!



Solidaridad por Twitch

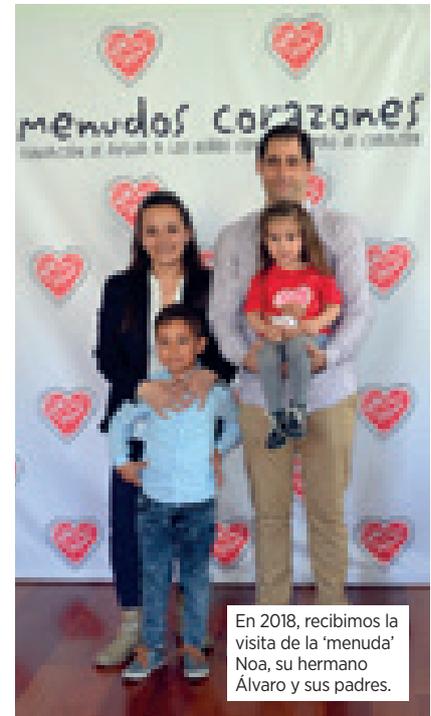
Las redes sociales son una tierra fértil para la solidaridad. El sábado 5 de junio, una acción por Twitch, plataforma digital para realizar vídeos en directo, permitió recaudar más de 4.000 euros a favor de los programas de ayuda de la Fundación. Fue posible gracias al esfuerzo de varios miembros de ACUPHAMMER, todos pertenecientes a la Asociación Cultural Universitaria Palentina, y a nuestro socio Raúl Becerril, padre de la 'menuda' Ainhoa, que lideró el evento. A través de esta plataforma, la iniciativa, que congregaba a seguidores del universo de Warhammer 40,000, comenzó a las 10 de la mañana y

se prolongó hasta las 22 horas. Durante este tiempo, se sucedieron las donaciones a favor de Menudos Corazones a través del código Bizum 00293, reactivando una generosidad virtual que plantaba cara a las restricciones de la pandemia.

Nuestra compañera Begoña San Narciso (en la foto, con Raúl), responsable del área de Captación de Fondos, agradeció en directo, en nombre de las niñas y los niños con cardiopatía, a las más de 30 personas que hicieron posible este innovador encuentro y a quienes dieron su donativo, y desde estas páginas nos sumamos a su aplauso. ¡Gracias!

Nuevamente, de su mano

La Fundación Michelin España Portugal ha vuelto a reconocer la labor de Menudos Corazones en la iniciativa solidaria "Está en tu mano", en la que se involucran sus empleados y empleadas. Y una vez más, como ya lo hiciera en 2018, nuestro socio Jorge Jimeno, padre de la "menuda" Noa, ha representado nuestro proyecto desde Aranda de Duero con energía, entusiasmo e ilusión. ¡Mil gracias!



En 2018, recibimos la visita de la 'menuda' Noa, su hermano Álvaro y sus padres.

Cuidar la infancia

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 que permiten a niñas y niños con cardiopatías congénitas expresar emociones y necesidades, estimular su desarrollo motor y cognitivo, y mejorar su percepción de la enfermedad. ¡Muchas gracias!



Arcoíris en la pandemia

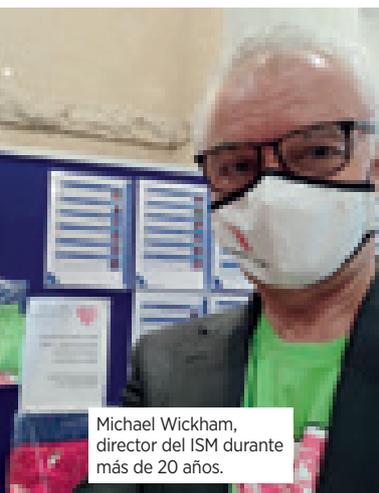
“Os agradecemos la gran labor que hacéis dando apoyo a todos los niños con cardiopatías y que han tenido que estar hospitalizados durante la crisis de la covid-19, y a sus familias. Muchas gracias por haber dejado a nuestros empleados ser partícipes y aportar su granito de arena haciéndoles llegar sus arcoíris llenos

de esperanza”, nos contó durante la pandemia una responsable de Amazon que sumó un donativo solidario a la acción.

Los hijos de los empleados de la compañía sacaron toda la creatividad de sus corazones infantiles para dibujar arcoíris para niñas y niños ingresados. Fueron momentos especialmente duros para los

peques porque no estaban permitidas las visitas en los hospitales. ¡Qué alegría recibir estos mensajes de colores!

Los sanitarios nos contaron lo importante que fue esta iniciativa y que, además, algunos de los dibujos fueron entregados a adultos en las urgencias durante los días más difíciles de la pandemia.



Michael Wickham, director del ISM durante más de 20 años.

Un cole comprometido

Con motivo del Non Uniform Day, Día Sin Uniforme, el International School of Madrid (ISM) invitó a toda su comunidad educativa a celebrar una jornada de solidaridad a favor de niñas y niños con problemas de corazón.

Tras una sesión de sensibilización a finales de 2020, la colaboración consistió en adquirir productos corporativos de la Fundación, sobre todo nuestra camiseta, y en entregar donativos en una hucha y a través de nuestra web. Agradecemos de corazón los 1.778 euros recaudados y el inmenso valor que tiene que familias, alumnado, profesorado, todo el ISM, está sensibilizado sobre cómo es la vida de un niño o una niña con cardiopatía.

Aliados en la información

Nos encantó compartir de la mano de Abbvie la campaña de bronquiolitis 2020 en nuestra web y en las redes sociales. La información es lo más valioso en los momentos difíciles. Conseguimos hacer grande el mensaje, que llegó a hogares de toda España justo en un año en el que la incertidumbre era mayor que nunca. Cuando se trata de la salud de los pequeñines, todo esfuerzo es poco, y contar con aliados en cada reto es una fortuna.

Traspasando fronteras

Al Grupo España Solidaria le une mucho más que su pasión por la serie *Sen Çal Kapimi* (emitida en nuestro país como *Love is in the air*): su generosidad traspasa fronteras! Con todo su cariño, se hicieron con productos de la Fundación y lograron que llegasen al corazón del elenco. Gracias por escribir, con vuestro gesto, esta historia de ayuda a niños y niñas con alguna malformación en el corazón.



El actor Sinan Albayrak agradeció los regalos recibidos en su perfil de Instagram.

¿Por qué llamarlo amor?

Pues está clarísimo. Lo llamamos amor porque su corazón emite latidos solidarios por cada bebé que nace con cardiopatía. Cisco lleva el compromiso con la comunidad en su ADN, en cada colaboración, en cada acción solidaria, en su voluntariado corporativo, en el ímpetu de sus managers, en la empatía de nuestros 'padrinos'... Nuestra llamada SOS en plena pandemia tuvo la respuesta de toda la Compañía. Y al cierre de esta revista sus profesionales lideran una acción que nos enamora: nuestro joven Santiago les ofreció su testimonio, y el equipo se lanzó a recaudar fondos solidarios. La empresa los duplica. Hay empresas con corazón, y en Menudos conocemos el de Cisco.



Dibujos infantiles grandiosos

Tipsa quiso ayudar en aquello que las familias más reclaman. Por eso respaldó el trabajo de seleccionar, elaborar y facilitar la información precisa, necesaria, experta, adecuada... en cada situación y adaptada a la persona solicitante y sus circunstancias.



Durante la pandemia fue un esfuerzo enorme y una constante. Ahora ya está en marcha su actual campaña, que apoya la atención temprana a los niños con cardiopatías. Su acción anual es esperada cada otoño en Menudos Corazones porque tiene algo muy especial: dibujos infantiles, de las hijas y los hijos de sus profesionales. ¡Nos encantan! Gracias por hacer posible todo lo que, sin vosotros, sería inalcanzable.

‘Mamá trabaja en Menudos Corazones’

Nuestra ‘madrina’ en Scor nos contaba que su pequeña volvió del cole diciendo que les habían preguntado en qué trabajaban sus padres. Estaba feliz porque, aunque no había recordado a qué se dedica su papá, sí había contado que su mamá trabaja en Menudos Corazones. Y claro, la peque tiene razón: el Equipo Scor es muy ‘menudo’, de casa. ¡Ay, qué suerte tenemos! Sí, qué afortunados somos por contar con personas tan empáticas, implicadas y solidarias. ¡Qué maravilla! Lo mismo nos apoyan con su voluntariado, envolviendo los regalitos para los niños hospitalizados en navidades, que aportan su donativo al proyecto. ¡Olé!

Equipo y empresa

En pleno confinamiento, SegurCaixa Adeslas dijo sí, dijo por supuesto, dijo vamos a por todas. Lo hizo con gran generosidad y además involucró a su equipo, porque sabe que cuenta con gente estupenda. En la Fundación damos fe de ello. La colaboración fue magnífica en todos los sentidos: al donativo de la empresa, se sumaron los Bizum solidarios de sus profesionales. No hay palabras para agradecer tanto apoyo en momentos tan complicados. Gracias, gracias, gracias...

Tantos años y tanta generosidad

Lilly sabe que, a través de nuestras profesionales (psicólogas, trabajadora social, técnica de empleo...), ofrecemos atención personalizada en el proceso hacia la vida adulta de jóvenes con cardiopatías congénitas que han vivido largas hospitalizaciones desde su infancia. Conoce la necesidad de recibir orientación sociolaboral, así como asesoramiento y acompañamiento en la práctica de deporte con cardiopatía y en el ocio... Su apoyo es de corazón. Su voluntariado, amor puro. Gracias, Lilly. Y un beso especial para Coral, nuestra ‘madrina’.



Psicología que une

Los profesionales del Colegio Oficial de la Psicología de Madrid que en su Asamblea General del 24 de noviembre de 2020 aprobaron la donación, a cargo del 0,7 % del superávit del organismo, a tres proyectos, entre ellos, nuestro programa de apoyo psicológico. Gracias por elegirnos, y gracias a quienes nos ayudasteis a conseguirlo, difundiendo la iniciativa y votándola.

Avanzar en compañía

Solemos decir que la solidaridad es nuestro territorio. A veces descubrimos que también es el espacio natural de una empresa. Es el caso de JCDecaux, cuya fidelidad nos emociona. A su lado, con su apoyo, sentimos que el camino siempre será más fácil para nuestras familias porque no estarán nunca solas. Gracias de corazón, amigos.

Gracias de corazón a...

Sonnedix, por donar el sistema de energía solar a la Casa Menudos Corazones.

Fundación Hergar para la Investigación y Promoción Educativa, que nos apoyó en nuestro peor momento.

Knorr-Bremse España, por acondicionar la Casa Menudos Corazones.

Fundación AON, por sus donativos y sus invitaciones para ocio familiar.

ThyssenKrupp Elevadores, por su abrazo a la causa.

InnJoo Technology, por la donación de las pruebas diagnósticas covid.

ATP Farma, por su donativo a Atención Temprana, sus geles y sus mascarillas.

La sucursal de **La Caixa en Cuenca** que cada año apoya desde el corazón.

Nava Eventos, que se entrega en su colaboración solidaria.

Hidalgo Club de Golf, por todos los latidos de su torneo benéfico.

Estée Lauder, que convirtió nuestro llavero corporativo en ayuda a los niños.

Colegio Santa Beatriz de Silva, ¡cuánta solidaridad!, ¡qué alumnado más estupendo!

Colegio San Gil Abad de Cuenca, su AMPA, sus profes, sus alumnado, cuya carrera solidaria es todo un clásico en 'Menudos'.

Colegio Oficial Odontólogos y Estomatólogos de Madrid, por su donativo y su cariño.

Kristal 97, que llegó antes de la pandemia y nos acompaña.

Industrias Maxi, por su profundo latido solidario.

AMPA Sagrado Corazón, que ha hecho suya nuestra causa.

AMPA Inmaculada Concepción, por su generosidad e implicación.

Parador de Cuenca, por su segunda cena benéfica.

Huf España, que desde El Burgo de Osma nos quiere.

Biotronik, porque han sido muchos años de apoyo.

Estación de Servicio de la cooperativa 'Galanes', por su campaña del 'céntimo solidario'.

Y todas las empresas y colaboradores que abrazan nuestra causa.

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**

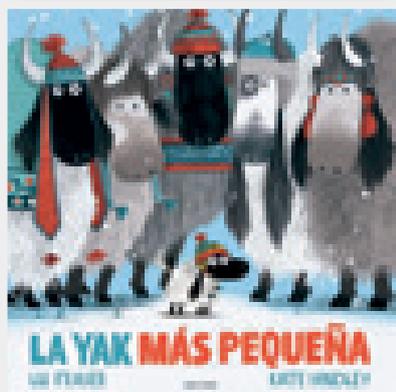
O ESCRÍBENOS A:

✉ colabora@menudoscorazones.org



Lecturas Recomendadas

PARA 2022.....



La yak más pequeña

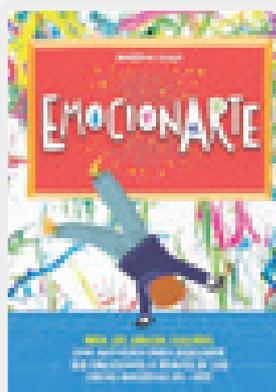
A veces resulta complicado ser la más pequeña de la manada, algo que a nuestra protagonista Greta le preocupa demasiado. ¿Logrará descubrir las ventajas de su tamaño?

De 3 a 6 años

P.V.P.: 13,30 €

Editorial: Edelvives

Autora e ilustradora: Lu Fraser y Kate Hindley



Emocionarte

Una manera original y creativa de conocer tus emociones a través de algunas de las obras de arte más conocidas, es un libro para pintar, dibujar, crear y todo sentir. ¿Aceptas el reto?

A partir de 7 años

P.V.P.: 14,90 €

Editorial: Duomo Ediciones

Autora e ilustradora: Martina Fuga



¡Gira la rueda y salva la tierra! Plástico

Una manera fantástica de aprender de forma sencilla todo lo necesario para cuidar el planeta de manera responsable. En esta ocasión, abordaremos el consumo de plásticos; pero en la colección también puedes encontrar cuentos sobre el uso del papel o el agua. Su formato resistente de solapas y ruletas hará mucho más divertida la lectura.

A partir de 5 años

P.V.P.: 14,94 €

Editorial: Vicens Vives Colección VV Kids

Autores e ilustradora: Paolo Mancini y Luca de Leone; Federica Fabbian



Bruno no quiere ir al colegio

Bruno es un niño muy tímido que debe hacer frente al reto de un día de cole sin su mejor amiga, que no ha podido ir a clase. Pero descubrirá que a veces las cosas no son tan complicadas como piensa y que tiene muchas cualidades fantásticas que compartir con sus compañeras y compañeros.

A partir de 5 años

P.V.P.: 8,84 €

Editorial: Edelvives, colección Ala Delta

Autor e ilustradora: Pau Roigé, Anna Baquero



E.T. el extraterrestre

Una colección para que los peques de la casa conozcan las películas que veían su mamá o su papá durante su infancia a través de unas divertidas ilustraciones. *E.T.*, *Kárate Kid*, *Solo en Casa* o *Regreso al Futuro* son algunos de sus títulos.

A partir de 6 años

P.V.P.: 14,95 €

Editorial: SM

Autor e ilustrador: Jim Thomas



Mis más terribles pesadillas

¿Quién no ha tenido alguna vez una pesadilla? Pues, a través de este bonito cuento ilustrado, podemos acompañar a Petra en un mundo emocionante de sueños en el que ser capaces de decidir y superar cualquier miedo.

A partir de 3 años

P.V.P.: 14,50 €

Editorial: Jaguar (Miau)

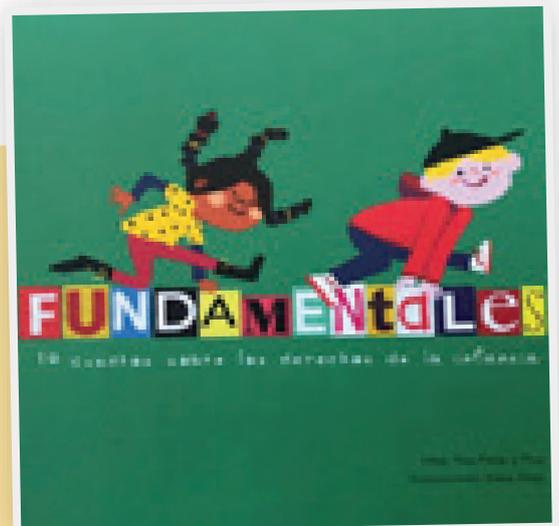
Autora e ilustrador: Alicia Acosta y John Joven



Fundamentales: 10 cuentos sobre los derechos de la infancia

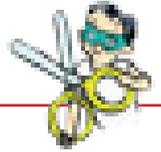
Esta obra tan especial nos ha sido entregada con mucho cariño para que forme parte de nuestra biblioteca de la Sala Como en Casa y que todos los niños y las niñas que acuden al hospital puedan disfrutarla. Con ella aprenderán, a través de cuentos escritos por diferentes autores, los derechos de la infancia.

Su publicación ha sido posible gracias a una campaña de microfinanciación en la que muchas personas han aportado su granito de arena para que el proyecto saliese adelante. ¡50 hospitales y entidades como Menudos Corazones han recibido un ejemplar donado!



Editorial: Tres Patas y Pico

Autor e ilustradora: Vv. Aa., Katia Klein



Colgantes de corazón

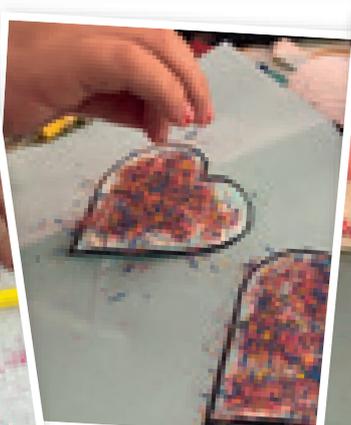
Cuando preparamos alguna manualidad, siempre intentamos que los materiales a usar sean fáciles de conseguir y de manejar; que nos permitan adaptarlos en función de las necesidades; y, sobre todo, que sean divertidos. En esta propuesta, las virutitas de ceras y la purpurina cumplen ese papel. ¡Hasta mancharnos es entretenido! Con ellas puedes elaborar tanto unos vistosos colgantes como las medallas de una competición. Las manos que nos guían durante su realización son las de dos 'menudas' alojadas en la Casa Menudos Corazones.

Realización:

1. Dibuja un corazón en una cartulina y recórtalo.
2. Prepara virutas sacando punta a las ceras de colores y desmenuzándolas con los dedos.
3. Echa cola blanca sobre el corazón de cartulina, ¡pero no demasiada! Extiéndela lo máximo posible (así se secará mejor) y, por encima, esparce las virutas.
4. Añade un poco de purpurina para darles un toque de brillo (si se te ocurre otro material que te apetezca utilizar, ¡adelante!).
5. Una vez que la mezcla de virutas y purpurina se haya fijado, forra el corazón por ambos lados para proteger el colgante.
6. Finalmente, haz un agujero en la parte superior y atraviésalo con un cordel de lana que sirva para colgártelo en el cuello.
7. Ata un pequeño nudo para cerrarlo y ¡ya puedes lucirlo con elegancia!

Materiales:

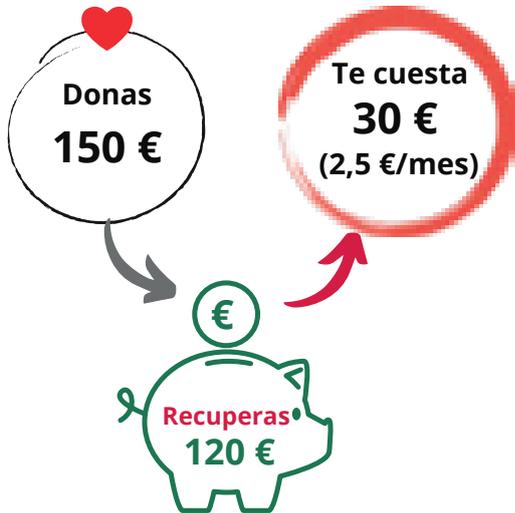
- Cartulinas de colores
- Rotulador
- Tijeras
- Perforadora de agujeros
- Forro de libros adhesivo
- Pinturas de cera
- Sacapuntas
- Purpurina
- Cola Blanca
- Lana



¿Sabías que si donas 150 € a Menudos Corazones solo te cuesta 30?



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



✓ Y a partir de los 150 € te desgravas el 35%



Te cuesta 90 €

Te desgravas 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. Consultar deducciones adicionales en determinadas Comunidades Autónomas.



Menudos Corazones
Fundación para la infancia
con corazón de corazón



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